

Mestrado em Enfermagem
Área de Especialização de Enfermagem de Saúde
Infantil e Pediatria

Relatório de Estágio

Intervenção do Enfermeiro Especialista à Família do
Recém-Nascido em Cuidados Paliativos

Inês de Azevedo e Castro

Lisboa

2016



Mestrado em Enfermagem

**Área de Especialização de Enfermagem de Saúde
Infantil e Pediatria**

Relatório de Estágio

**Intervenção do Enfermeiro Especialista à Família do
Recém-Nascido em Cuidados Paliativos**


Inês de Azevedo e Castro

Orientador: Professora Maria José Pinheiro

Lisboa

2016

Não contempla as correções resultantes da discussão pública

A decorative graphic in the bottom right corner consisting of several overlapping, curved green shapes that resemble stylized waves or leaves, extending from the right edge towards the center of the page.

AGRADECIMENTOS

Expresso um agradecimento muito especial à Professora Maria José Pinheiro
pela orientação, pela disponibilidade, e acima de tudo, pela
compreensão com que viveu comigo esta caminhada.

A todos os enfermeiros, colegas de trabalho, que me incentivaram e fizeram
sentir que iria ser capaz de terminar este projeto com sucesso.

Agradeço a todas as crianças e famílias com quem me cruzei neste percurso
e contribuíram para o meu desenvolvimento profissional e pessoal.

Aos meus familiares e amigos, apenas posso expressar
uma gratidão pelo apoio e compreensão que sempre mantiveram.

Muito Obrigada!

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AAP – American Academy of Pediatrics

APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

ACES – Agrupamento de Centros de Saúde

ACT – Association for Children’s Palliative Care

CCF – Cuidados Centrados na Família

CIPE®- Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

CP – Cuidados Paliativos

CPN – Cuidados Paliativos Neonatais

CPP – Cuidados Paliativos Pediátricos

DGS – Direção Geral de Saúde

EAPC – European Association for Palliative Care

ECCL – Equipa de Cuidados Continuados Integrados

ECSCP – Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

EDIN – Échelle de Douleur et d’Inconfort du Nouveau-né

EESCJ – Enfermeiro Especialista em Saúde da Criança e do Jovem

FLACC – Face, Legs, Activity, Cry and Consolability

GAP&CCCP - Grupo de Apoio à Pediatria & Comissão de Cuidados Continuados Paliativos

GdTCPP – Grupo de Trabalho de Cuidados Paliativos Pediátricos

IPFCC – Institute for Patient and Family Centered Care

NACJR – Núcleo de Apoio à Criança e Jovem em Risco

NANN – National Association of Neonatal Nurses

N-PASS – Neonatal Pain, Agitation and Sedation Scale

PALOP – Países Africanos de Língua Oficial Portuguesa

PNSIJ – Plano Nacional de Saúde Infantil e Juvenil

RN – Recém-nascido

SNIP – Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância

SUP – Serviço de Urgência Pediátrica

TfSL – Together for Short Lives

UCSP – Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados

UCC – Unidade de Cuidados na Comunidade

WHO – World Health Organization

WPCA – Worldwide Palliative Care Alliance

RESUMO

O presente relatório surge no âmbito do 6º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, desenvolvido na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. Este documento retrata o percurso de aprendizagem em diferentes unidades de prestação de cuidados de saúde pediátricos que permitiram o desenvolvimento de competências na área de especialização referida. Para tal pretende descrever, analisar e refletir sobre o caminho percorrido, baseando-se na evidência clínica.

O percurso teve por base o desenvolvimento do projeto de estágio, cujo objeto de estudo foram os Cuidados Paliativos Neonatais e no qual se propôs desenvolver conhecimento aprofundado relativamente ao tema e explorar estratégias de intervenções de enfermagem que apoiem a família destes recém-nascidos. Este desenvolvimento pessoal e profissional foi construído com recurso à prática reflexiva, e através dos contributos da Teoria das Transições de Afaf Meleis, da Filosofia dos Cuidados Centrados na Família e do Modelo dos Cuidados Paliativos Pediátricos.

Na população neonatal tem havido avanços extraordinários na medicina perinatal, devido ao desenvolvimento da ciência e tecnologia, provocando melhorias dramáticas na sobrevivência neonatal (Guimarães, Rocha, Almeida, Brites, (...) & Buonocore, 2012), e em idades cada vez mais precoces. Esta realidade faz surgir novos desafios para as famílias e para os profissionais que cuidam delas. Os enfermeiros, enquanto profissionais que pretendem prestar cuidados de excelência, devem desenvolver competências para um exercício profissional de qualidade junto desta população e garantir os melhores cuidados aos recém-nascidos com critérios para cuidados paliativos e suas famílias. Os Cuidados Paliativos Neonatais ainda se encontram pouco desenvolvidos no nosso país e os enfermeiros, nomeadamente os enfermeiros especialistas, podem contribuir para o seu reconhecimento pela sociedade e para melhorar a actuação individual e interdisciplinar na prestação de cuidados.

PALAVRAS-CHAVE: Enfermeiro Especialista, Cuidados Paliativos, Família, Transição, Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais.

ABSTRACT

This report comes under the 6th Nursing Master's Degree in Specialization in Child Health Nursing and Pediatrics, developed at the School of Nursing of Lisbon. This document depicts the learning process in different units of pediatric health care that allowed the development of skills in that area of expertise. To do so, it is described, analyzed and reflected about the road traveled, based on scientific evidence.

The route was based on the development of the project foreseen, whose object of study were the Neonatal Palliative Care and in which it was proposed to develop in-depth knowledge on the subject and explore strategies of nursing interventions to support the family of these newborns. This personal and professional development was built with use of reflective practice, and through the contributions of the Transition Theory of Afaf Meleis, the Family Centered Care Philosophy and the Model of Pediatric Palliative Care.

In the neonatal population has been extraordinary advances in perinatal medicine, due to the development of science and technology, leading to dramatic improvements in neonatal survival (Guimarães, Rocha, Almeida, Brites, (...) & Buonocore, 2012), and at increasingly early ages. This reality raises new challenges for families and the professionals who care for them. Nurses, as professionals who want to provide excellent care, must develop competencies for a quality practice with this population and ensure the best care for newborns with criteria for palliative care and their families.

Neonatal Palliative Care are still poorly developed in our country and nurses, particularly the nurse health specialist of children and young, can contribute to its recognition by the society and to enhance individual and interdisciplinary action in providing care.

KEYWORDS: Nurse Health Specialist, Palliative Care, Family, Transition, Neonatal Intensive Care Unit.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	8
1. ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL.....	11
1.1 Transição – Conceito Central de Enfermagem.....	11
1.1.1 Teoria das Transições.....	11
1.1.2 Transição para a Parentalidade na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais.....	13
1.2 Cuidados Centrados na Família	15
1.3 Cuidados Paliativos.....	16
1.3.1 Cuidados Paliativos Pediátricos	16
1.3.2 Intervenção em Cuidados Paliativos Neonatais	19
2. PROBLEMA E OBJETO DE ESTUDO.....	22
3. DESCRIÇÃO E ANÁLISE DAS ATIVIDADES E APRENDIZAGENS SIGNIFICATIVAS.....	24
3.1 Prestação de cuidados especializados ao recém-nascido, criança/jovem e família em cuidados paliativos.....	24
3.2 Prestação de cuidados especializados na área da vigilância e promoção da saúde da criança e do jovem.....	40
3.3 Intervenção de enfermagem à família do recém-nascido em cuidados paliativos.....	43
4. DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS DE ENFERMEIRO ESPECIALISTA.....	51
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	54
6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	56

APÊNDICES

Apêndice 1 - Certificado de formação “Curso Básico de Cuidados Paliativos Pediátricos”

Apêndice 2 - Certificado de presença nas “1^{as} Jornadas de Cuidados Paliativos Pediátricos”

Apêndice 3 - Síntese Reflexiva: Jornadas de Cuidados Paliativos Pediátricos

Apêndice 4 - Sessão de Formação “Síntese sobre Cuidados Paliativos Pediátricos – baseado nas 1^{as} Jornadas de Cuidados Paliativos Pediátricos”

Apêndice 5 - Síntese Reflexiva: Unidade de Neonatologia

Apêndice 6 - Formulário Excell® Grupo Cuidados Paliativos

Apêndice 7 - Guião das Entrevistas realizadas a Peritos

Apêndice 8 - Síntese Reflexiva: Internamento de Pediatria

Apêndice 9 - Síntese Reflexiva: Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos e Cuidados de Saúde Primários

Apêndice 10 - Informação para profissionais “O luto das crianças”

Apêndice 11 - Folheto informativo “Alimentação e Nutrição do Lactente”

Apêndice 12 - Nota de apresentação “Diário do Bebê”

Apêndice 13 - Informação para profissionais “A dor silenciosa dos irmãos – Como ajudar os Pais a apoiar os irmãos de recém-nascidos gravemente doentes ou que faleceram”

Apêndice 14 - Informação para famílias “A dor silenciosa dos irmãos - Como apoiar os irmãos de recém-nascidos gravemente doentes ou que faleceram”

Apêndice 15 - Sessão de Formação “Cuidados Paliativos”

Apêndice 16 - Guia de Intervenção de Enfermagem no Recém-Nascido em Fim de Vida e Família

Apêndice 17 – Poster “Cuidados Paliativos Neonatais”

INTRODUÇÃO

O progresso científico extraordinário que tem acontecido nos últimos anos na saúde, tem tido importantes repercussões nos cuidados às crianças. Nomeadamente, na área da neonatologia, permitiu a sobrevivência de recém-nascidos (RN) com maior prematuridade e com doenças graves. Muitos deles irão sobreviver, alguns com sequelas graves e com um longo percurso de dificuldades, resultantes da complexidade da situação de saúde que condiciona a sua qualidade de vida e das suas famílias. Muitas destas situações que ameaçam ou limitam a vida, podem resultar em morte prematura ou inevitável.

Todas as crianças e RN têm o direito de receber cuidados de saúde holísticos e personalizados, de forma a viver com dignidade, desde o reconhecimento de uma condição que ameaça ou limita a vida até após a morte, quando esta ocorre. Estas famílias estão a viver alguns dos tempos mais difíceis das suas vidas e é-lhes reconhecido o direito a suporte e apoio aos diferentes níveis. A visão dos Cuidados Paliativos (CP) defende que a resposta às necessidades e desejos destes RN e famílias tem como propósito a prevenção e o alívio do sofrimento, físico, emocional, social e espiritual. Devem ser integrados desde o reconhecimento da doença e independentemente de a criança estar a receber tratamento curativo mantendo-se pelo tempo considerado necessário (World Health Organization, 2015).

A motivação para a escolha da temática dos cuidados paliativos neonatais (CPN) relacionou-se com a minha prática diária de cuidados na qual se verifica uma elevada incidência de RN e famílias que beneficiariam de uma abordagem de CP. Desde 2013 que foi publicado o Consenso em CPN e em Fim de Vida onde estão discriminados os critérios que determinam quais os RN que devem ser beneficiários destes cuidados, no entanto encontram-se pouco divulgados na prática dos cuidados. O sofrimento destes RN e famílias é evidente e a sensação de que não estão a ser providenciados os melhores cuidados é uma preocupação muito pessoal, criando uma necessidade muito forte de desenvolver competências especializadas para intervir junto destas famílias e melhorar os cuidados prestados.

A evidência científica tem vindo a demonstrar que os CP são uma abordagem que providencia melhor qualidade de vida, através de uma abordagem holística,

humanizada e tecnicamente especializada, com muitos ganhos para os seus beneficiários e intervenientes, nomeadamente para os profissionais de saúde (WHO, 2015; National Association of Neonatal Nurses, 2010; Harris, 2014). A integração precoce de uma filosofia de CP promove também a adaptação das famílias aos processos de doença ou morte, independentemente do curso da doença (Branquinho, 2011) e todas as famílias devem ter oportunidade de acesso a este tipo de programas. Esta ideia é salientada pela European Association for Palliative Care (EAPC), expressa num documento orientador para os cuidados paliativos pediátricos (CPP) na Europa (2006). Também a Lei de Bases dos CP (2012) salvaguarda que a família tem direito a receber apoio adequado à sua situação e necessidades.

Portugal é o único país da Europa Ocidental sem atividade reconhecida em CPP (World Palliative Care Alliance & WHO, 2014) e atualmente a disponibilidade de cuidados continuados e paliativos fica muito aquém das necessidades (Grupo de Trabalho de Cuidados Paliativos Pediátricos, 2014). Apesar de não existirem dados concretos de prevalência, estima-se que em Portugal existam pelo menos 6000 crianças com necessidades paliativas e que destas cerca de 200 morrem anualmente, a grande maioria no hospital (GdT CPP, 2014). O actual Plano Nacional de Cuidados Paliativos em Portugal não contempla a população pediátrica nem a neonatal e não há equipas especializadas nem unidades de internamento exclusivas para a prestação de CPP, sendo escasso o apoio estruturado às crianças e famílias com necessidades paliativas, tanto a nível intrahospitalar como domiciliário. No entanto, existem algumas equipas com interesse especial em CP que têm desenvolvido um trabalho meritório, como salienta o Relatório do GdT CPP (2014).

A sociedade está paulatinamente a aceitar a necessidade de CP em pediatria, porém menos desperta para a realidade da neonatologia. Apesar do interesse crescente pela temática, estamos apenas a dar os primeiros passos no sentido da implementação de programas destinados a estas populações específicas. É pois imperativo mudar mentalidades e desconstruir mitos existentes na sociedade em geral e em particular nas comunidades profissionais, contribuindo para aumentar o reconhecimento da necessidade urgente do desenvolvimento destes serviços, de forma a apoiar as crianças e as famílias, num período tão crítico das suas vidas. É no entanto de salientar que no âmbito do Mestrado já três estudantes desenvolveram projetos no âmbito dos CP pediátricos e neonatais.

Os enfermeiros têm a responsabilidade de estarem atentos às necessidades e mudanças que estes processos de transição acarretam nas vidas destas famílias. Particularmente, o Enfermeiro Especialista de Saúde da Criança e do Jovem (EESCJ) tem regulamentado nas suas competências específicas que deve responder às necessidades da família que se encontra em adaptação face a mudanças na saúde (Ordem dos Enfermeiros, 2010a). Para tal, a Teoria das Transições de Afaf Meleis revelou-se muito pertinente como quadro conceptual de referência, pois a transição para a parentalidade vivida por estas famílias é um momento de extrema complexidade e vulnerabilidade, e a Teoria apresenta contributos muito significativos para a compreensão do fenómeno e para o planeamento de intervenções que visam a adaptação às mudanças, atingindo um novo equilíbrio e estabilidade. Estas famílias vivenciam o processo de transição para a parentalidade num ambiente de elevado stress, ansiedade e tristeza, vivenciando a perda antecipada ou real do bebé que sonharam, e podendo simultaneamente ou posteriormente viver outros processos de transição. O EESCJ deve possuir uma compreensão mais aprofundada da experiência de transição, de forma a prestar cuidados de qualidade, de nível avançado e em situações de elevada complexidade, assistindo os indivíduos nos seus processos de transição.

O presente trabalho pretende ser o reflexo do percurso realizado ao longo das 18 semanas preconizadas para a Unidade Curricular de Estágio com Relatório, em variados locais de estágio, proporcionando o desenvolvimento de competências comuns de enfermeiro especialista e específicas do EESCJ, recorrendo à análise reflexiva como metodologia. Estruturalmente, o relatório é constituído pelo enquadramento conceptual, integrando a contextualização da problemática abordada assim como o quadro conceptual de enfermagem, pela descrição do percurso de aprendizagens significativas recorrendo a uma análise reflexiva das diversas atividades desenvolvidas e pela análise do desenvolvimento de competências. Termina com as considerações finais sobre a aprendizagem realizada e as perspectivas futuras.

1. ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL

Neste capítulo serão apresentados os conceitos estruturantes para a elaboração do relatório e para o processo de aprendizagem e desenvolvimento de competências. Numa primeira parte será abordada a Teoria das Transições enquanto referencial teórico, por se considerar que representa um instrumento muito valioso para a compreensão da problemática em estudo. Posteriormente será desenvolvida a filosofia dos CCF e a intervenção do EESCJ. De seguida, serão abordados os conceitos de CPP e CPN, e os seus pilares de intervenção explanados na literatura, justificando a pertinência do tema.

1.1 Transição – Conceito Central de Enfermagem

1.1.1 Teoria das Transições

A experiência de transição tem vindo a ser encarada, cada vez mais, como um conceito central da Enfermagem, em parte porque são os enfermeiros os profissionais de saúde que mais tempo passam com os indivíduos que vivem transições (Schumacker & Meleis, 1994). As transições pertencem ao domínio da disciplina de Enfermagem quando se relacionam com a saúde e a doença ou quando as suas respostas são manifestadas por comportamentos relacionados com a saúde (Meleis, 2007).

Chick e Meleis definem transição como (1986, p.239-240):

a passagem de uma fase da vida, condição ou status para outra (...) refere-se tanto ao processo como aos resultados da complexa interacção entre pessoa e ambiente. Pode envolver mais do que uma pessoa e está inserido num determinado contexto e situação.

As experiências de doença e o desenvolvimento dos processos de vida, nomeadamente na gravidez, nascimento, parentalidade, adolescência e morte, e as transições culturais e sociais foram descritas como transições passíveis de tornar os clientes vulneráveis. Esta vulnerabilidade advém do facto das pessoas não saberem como agir perante uma situação que nunca experienciaram antes, sentindo-se inseguras e incapazes de fazer face à nova situação (Meleis, 2010).

Para Meleis (2005, p.107), o cliente deve ser perspectivado como um

ser humano com necessidades específicas que está em constante interação com o meio envolvente e que tem capacidade de se adaptar às suas mudanças mas, devido à doença, risco de doença ou vulnerabilidade, experimenta ou está em risco de experimentar um desequilíbrio.

Meleis e seus colaboradores desenvolveram uma teoria de médio alcance que descreve a natureza, as condições facilitadoras e inibidoras e os padrões de resposta comuns aos processos de transição e que orientam as terapêuticas de enfermagem (Meleis et al., 2000). As transições variam na sua natureza, quanto ao tipo, nos padrões e propriedades. Foram identificados quatro tipos de transições centrais para a prática da enfermagem: desenvolvimental, associadas a mudanças no ciclo de vida; saúde/doença; situacional, relacionadas com acontecimentos que originam alterações de papéis; e organizacional (Meleis et al., 2000).

As transições podem ser complexas e multidimensionais, apresentando propriedades que é fundamental analisar como a consciencialização, o envolvimento, a mudança e diferença, o espaço de tempo e os acontecimentos e pontos críticos (Meleis et al., 2000). O nascimento, a morte ou o diagnóstico de uma doença são eventos ou pontos críticos que estão identificados como ligados a transições. As percepções e os significados que os indivíduos atribuem à saúde e doença são influenciados por e influenciam as condições sob as quais ocorre uma transição. É por isso importante perceber quais as condições que facilitam ou dificultam o processo para atingir uma transição saudável. Meleis (2010) refere as condições pessoais, as condições da comunidade e as condições sociais.

Os estudos têm revelado que perante uma determinada transição os indivíduos apresentam respostas semelhantes, permitindo identificar alguns padrões de resposta às transições, que fornecem orientações sobre a evolução da transição, incluindo indicadores de processo e indicadores de resultado. Os indicadores de processo incluem sentir-se e estar ligado ou envolvido, interagir, estar situado e desenvolver confiança e coping (Meleis, 2010). Estes indicadores facilitam a caracterização das respostas à transição e permitem verificar de que modo esta se está a desenvolver. A interação entre os vários componentes envolvidos na experiência de transição e estar situado no tempo, espaço e relações é essencial para o processo de transição, assim

como o recurso a mecanismos de coping que traduzam o aumento de confiança (Meleis et al., 2000).

Os indicadores de resultado manifestam-se pela mestria e pela integração fluída da identidade. A mestria é atingida quando se verifica o domínio de novas competências e adaptação a novos comportamentos com sensação de bem estar e avaliação positiva de qualidade de vida. A integração fluída da identidade tem sido caracterizada como a reformulação da identidade incorporando novas aprendizagens e novos modos de ser e de estar. Estes indicadores de resultado, como o nome indica, refletem o final da transição, ou seja, o atingir um período de estabilidade manifestado por um desempenho de papel com satisfação e perícia (Meleis et al., 2000).

Meleis (2010) defende que o enfermeiro, possuindo uma compreensão mais aprofundada da experiência de transição, deve pôr em prática estratégias de prevenção, promoção e intervenção terapêutica que ajudem o indivíduo a lidar com as mudanças na vida correspondentes a uma transição.

1.1.2 Transição para a parentalidade na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

A parentalidade tem sido descrita como o evento de vida mais marcante da idade adulta e constitui um foco de atenção relevante para a enfermagem (Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem, 2011). Para Cruz (2013, p.14), a parentalidade é o conjunto de ações realizadas “pelos pais junto dos seus filhos no sentido de promover o seu desenvolvimento de forma mais plena possível, utilizando para tal os recursos de que dispõe dentro da família e, fora dela, na comunidade”. Para Cruz (2013) a parentalidade tem três dimensões: emocional, cognitiva e comportamental. As quais requerem ajuda do enfermeiro para que haja bem-estar emocional, compreensão da situação e do futuro e adequação dos comportamentos de cuidar da criança pelos pais.

Para Meleis (2010) a transição para a maternidade é uma experiência de desenvolvimento universal. No entanto, quando no nascimento uma criança necessita de ser hospitalizada, isto é um acontecimento perturbador, que muitas vezes conduz a uma crise na família (Malusky, 2005) tornando a transição que já é exigente, muito

mais complexa e difícil. O nascimento de uma criança doente ou prematura representa um evento e situação crítica que exige a mudança de papéis e redefinição da identidade parental (Meleis, 2010; Schumacher & Meleis, 1994). Desta forma a transição para a parentalidade pode ser considerada uma transição de desenvolvimento, situacional e de saúde-doença, que exige uma transformação individual e conjugal e redefinição da identidade parental (Schumacher & Meleis, 1994; Meleis et al., 2000).

As autoras Shin & White-Traut (2007) identificaram nos seus estudos cinco fatores que influenciam a transição para a maternidade na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN), sendo estes: uma atribuição de significado negativo, que dificulta a transição; a incerteza em relação à sobrevivência ou desenvolvimento normal do RN; o preconceito social associado a estas crianças; poucas oportunidades de estabelecer contacto com a criança o que constitui o principal fator que conduz a uma transição adiada, e o próprio ambiente da UCIN que sendo assustador pode levar ao afastamento das mães.

Os pais de RN internados e gravemente doentes experienciam sentimentos de impotência, desânimo e incapacidade, na medida em que as necessidades dos seus RN são complexas e a tecnologia usada nestas unidades pode ser intimidante. Harris (2014) refere os trabalhos de Melnyk et al. (2006) que concluíram das investigações feitas que o vínculo pais-RN pode ser afetado negativamente pelo internamento em UCIN, manifestado por depressão, parentalidade disfuncional e perturbações de ansiedade, conduzindo a crianças vulneráveis e pais vulneráveis. Por isso é necessário manter o fluxo de informação sobre o RN e as suas competências, a situação de saúde e ouvir as mães e pais nas suas angústias.

A Teoria das Transições revela-se muito interessante para perceber a difícil transição para a parentalidade destas famílias pela elevada vulnerabilidade que manifestam. Torna-se, desta forma, pertinente identificar as suas necessidades e alvos, os fatores facilitadores e inibidores da transição para que se intervenha, uma vez que são uma componente importante no planeamento e execução de cuidados de enfermagem.

1.2 Cuidados Centrados na Família

Para o Institute for Patient and Family Centered Care (IPFCC, 2015) os CCF são uma abordagem inovadora ao planeamento, prestação e avaliação dos cuidados de saúde que se alicerça numa parceria, mutuamente benéfica, entre cliente, família e profissionais de saúde, reconhecendo a importância da família na vida do cliente. Defendem que o cliente é o doente e a família, principal fonte de força e suporte da criança, que são parceiros dos profissionais, e parte integral da equipa de cuidados, essenciais para garantir qualidade das tomadas de decisão clínica.

A capacitação e o empoderamento são dois conceitos básicos dos CCF. As forças e competências da família, a sua experiência e o papel natural de cuidadores são reconhecidas e valorizadas pelos profissionais. Ao procurar dar resposta às necessidades das crianças e famílias, facilitando que os membros da família desenvolvam e adquiram competências, o profissional capacita a família para se adaptar à mudança e ao cuidado à criança. O empoderamento diz respeito à interação entre os profissionais e as famílias, permitindo que estas mantenham ou adquiram uma sensação de controlo e reconhecimento das mudanças positivas que advêm de comportamentos de ajuda que promovem as suas próprias forças, habilidades e ações (Hockenberry & Wilson, 2014).

A American Academy of Pediatrics (2012, p.395) apresenta como princípios essenciais dos CCF, os seguintes:

- escutar e respeitar cada criança e família (respeitar aspetos culturais, raciais e étnicos, ambiente socio-económico, preferências da família);
- assegurar flexibilidade (adequada às necessidades e permitindo escolhas à criança e família);
- partilhar informação de forma imparcial, honesta e completa, com vocabulário claro e simples (para que as famílias possam efetivamente participar na tomada de decisão);
- fornecer ou assegurar apoio formal e informal (por exemplo, grupos de apoio de pais);
- colaboração com as crianças e famílias em todos os níveis de cuidados;
- empoderar as crianças e famílias (reconhecer as suas forças, trabalhar a confiança e participação nas decisões).

A família quando capacitada participa ativamente na tomada de decisão e nos cuidados, partilhando o objetivo de recuperação e bem-estar da criança com os profissionais. No entanto, nas UCIN a verdadeira colaboração e tomada de decisão

partilhada com as famílias no cuidado aos seus RN continua a não ser a norma dos cuidados (Harris, 2014), apesar da grande caminhada já efetuada.

Gooding et al. (2011) nos seus estudos descrevem que muitos pais com RN internados em UCIN referem estar insatisfeitos em consequência de uma comunicação limitada com os profissionais e um envolvimento nos cuidados também limitado. A falta e/ou inconsistência de informações são grandes fatores para o desenvolvimento de problemas no relacionamento entre pais e equipa de saúde (Tamez, 2013).

Os enfermeiros influenciam grandemente as experiências parentais e os seus comportamentos têm grande impacto nos processos de adaptação dos pais face à situação, nomeadamente facilitando a vinculação saudável, promovendo o envolvimento dos pais nos cuidados e verbalizando reforço positivo aos pais (Hockenberry & Wilson, 2014). Ao avaliar as necessidades da família o enfermeiro desenvolve cuidados individualizados e de qualidade. Na literatura, os CCF têm sido considerados uma prática segura e benéfica que melhora os cuidados à criança e à família, promove uma utilização de recursos mais eficiente, aumenta a satisfação das famílias e dos profissionais e potencia uma parentalidade positiva (AAP, 2012).

1.3 Cuidados Paliativos

1.3.1 Cuidados Paliativos Pediátricos

O aumento da prevalência de doenças incuráveis e incapacitantes na população infantil é uma realidade atual nos países desenvolvidos, devido aos avanços médicos e tecnológicos (EAPC, 2009) que reduziu a taxa de mortalidade infantil mas conduziu a um aumento significativo do número de crianças a viver com doenças crónicas que podem limitar o tempo de vida (Hockenberry & Wilson, 2014).

O conceito de doença crónica complexa tem sido usado para falar de doenças limitantes ou ameaçadoras da vida, para as quais na grande maioria não há cura. O Relatório do GdTCPP, citando Feudtner, Christakis & Connell (2000) define-a como

qualquer situação médica para que seja razoável esperar uma duração de pelo menos 12 meses (exceto em caso de morte) e que atinja vários diferentes sistemas ou um órgão de forma suficientemente grave, requerendo cuidados pediátricos especializados e provavelmente algum período de internamento num centro médico terciário (2014, p. 6).

Entende-se por doença potencialmente fatal ou que ameaça a vida “aquela onde há grande probabilidade de morte prematura, no entanto, há também hipótese de sobrevivência a longo prazo, nomeadamente até à idade adulta”. Uma doença que limita a vida é “uma condição onde a morte prematura é usual, embora não necessariamente eminente” (EAPC. 2009. p19).

É um imperativo o reconhecimento destas crianças como indivíduos com direitos e dignidade, proporcionando-lhes qualidade de vida e acesso aos melhores cuidados possíveis, e às suas famílias. Várias organizações e autores internacionais têm considerado o acesso a CP como um direito humano básico (WHO, 2015; Kain, 2011; Soares, Rodrigues, Rocha, Martins & Guimarães, 2013; EPAC, 2009). No entanto, há evidência que sugere que apenas um número muito reduzido das crianças com doenças que limitam ou ameaçam a vida que morrem anualmente recebem qualquer tipo de serviços de CP, sendo muito mais provável que recebam cuidados curativos em exclusivo até ao momento da morte (Stayer, 2012; WPCA&WHO, 2014).

Em Portugal, segundo dados do Instituto Nacional de Estatística, entre 1987 e 2011 faleceram em território nacional 10571 crianças e jovens dos 0 aos 17 anos por doenças crónicas complexas, representando globalmente 27,2% das mortes. A maioria das crianças falecidas por doença crónica complexa tinha menos de um ano de idade (51%), tendo ocorrido 29% destas mortes no período neonatal (GAP&CCCP, 2013). Estes números são significativos e demonstram a pertinência e necessidade de serem desenvolvidas intervenções no sentido de melhorar os cuidados a RN, crianças e famílias.

Uma integração precoce dos CP potencializa as capacidades de adaptação das famílias, melhora a comunicação da família com os profissionais e tem efeitos benéficos no processo de luto (Mullen, Reynolds & Larson, 2015), permitindo que os pais tenham tempo e criem memórias duradouras do seu RN (Caple, 2015). Enquanto as crianças e famílias não receberem CP altamente especializados, assim como cuidados de tecnologia avançada, não se poderá afirmar que os melhores cuidados estão a ser oferecidos.

De acordo com a Association for Children’s Palliative Care (ACT) do Reino Unido, país onde estes cuidados estão bastante desenvolvidos, os CPP são,

uma abordagem ativa e total ..., desde o diagnóstico ou reconhecimento da situação, durante toda a sua vida e para além da sua morte. Abrangem elementos físicos, emocionais, sociais e espirituais, focando-se na melhoria da qualidade de vida da criança/jovem e suporte à sua

família. Incluem o controlo de sintomas, o proporcionar períodos de descanso aos cuidadores e o acompanhamento na fase terminal e luto (2009, p.4).

Para a WHO os CPP regem-se por princípios que também se aplicam a outras doenças crónicas. Estes princípios estão referidos no Relatório do GdTCPP (2014, p.3):

- são cuidados ativos totais para o corpo, mente e espírito da criança, e envolvem também o suporte à família;
- começam quando a doença é reconhecida e continuam independentemente de a criança receber ou não tratamento dirigido à doença;
- os profissionais de saúde devem avaliar e aliviar o sofrimento físico, psicológico e social da criança;
- para serem eficazes é necessária uma abordagem ampla interdisciplinar, que inclua a família e utilize os recursos disponíveis na comunidade;
- podem ser implementados mesmo quando os recursos são limitados;
- podem ser prestados em centros terciários, nos cuidados de saúde primários ou no domicílio.

O consenso da Secção de Neonatologia da Sociedade Portuguesa de Pediatria em CPN e em Fim de Vida, refere que os RN que reúnem critérios para o início de CP são (Mendes & Silva, 2013, p.4 e 5):

- RN com doenças progressivas, sem opção curativa, na qual o tratamento é paliativo desde o diagnóstico;
- RN em que o tratamento curativo não constitui solução para o problema ou em que a morte é previsível, mas que se mantêm com internamentos longos e complexos;
- RN com doenças irreversíveis não progressivas, acompanhadas de incapacidade grave.

Diversas barreiras relacionadas com o desenvolvimento de CP são apontadas por vários autores consultados (WHO, 2015; Soares et al., 2013; Kain, 2011; GAP&CCCP, 2013; Mendes, Silva & Santos, 2012):

- ✓ Dificuldades relacionadas com a doença (baixa prevalência; dispersão geográfica; heterogeneidade clínica; indefinição prognóstica);
- ✓ Falta de sistemas de apoio ao doente e família (inexistência de apoios domiciliários especializados e de cuidados de descanso para a família);
- ✓ As atitudes e crenças dos profissionais de saúde (imperativos tecnológicos e científicos enraizados nas práticas médicas dos profissionais de saúde e das estruturas e logística hospitalar; dificuldade na gestão emocional dos profissionais);

- ✓ Falta de formação sobre cuidados paliativos e luto (falta de sensibilização e formação básica dos profissionais; receio de eventuais consequências legais, bem como das exigências, expectativas e sensibilidade dos pais);
- ✓ Nível de perícia do Enfermeiro

Muitas das dificuldades identificadas relacionam-se com a especificidade da população pediátrica. Em pediatria são múltiplas as situações que podem beneficiar de CP e de duração muito variável (GAP&CCCP, 2013). O próprio utente pediátrico tem características próprias em função do desenvolvimento, portanto é fundamental na abordagem com as crianças recorrer a conhecimentos de desenvolvimento infantil pois a doença grave, a dor, a hospitalização e os procedimentos invasivos podem ser profundamente traumatizantes (Open Society Foundations, 2015).

Analisando várias definições encontradas, podemos concluir que os diversos autores concordam que a abordagem holística à família é um pilar de intervenção fundamental nos CPP, assim como o controlo da dor e outros sintomas, a comunicação adequada, o trabalho em equipa multidisciplinar e o acompanhamento no luto (AAP, 2000; EAPC, 2009; ACT, 2009; Soares et al., 2013; Barbosa & Neto, 2010).

1.3.2 Intervenção em Cuidados Paliativos Neonatais

Carter (2004), neonatologista americano que tem estudado com profundidade a questão dos CPN, recomenda que os cuidados aos RN em CP impliquem controlo da dor, apoio psicológico para a família, incluindo os irmãos, apoio espiritual para todos os envolvidos, e uma atenção direcionada para a qualidade de vida do RN e o seu superior interesse, respeitando os CCF, negociados e culturalmente sensíveis. A atenção dos cuidados deve estar direcionada para a prevenção da dor e do sofrimento no RN e família, havendo uma colaboração em equipa multidisciplinar, e considerando também os cuidados no luto como um componente dos CP.

Todos os membros da equipa de saúde têm a obrigação ética de planear e implementar CP e em fim de vida. Após o diagnóstico de inviabilidade ou de deterioramento da condição clínica da criança deve-se alterar o foco dos cuidados para CP (Lisle-Porter & Podruchny, 2009). No entanto esta decisão é difícil e há ainda muita dificuldade nas UCIN em alterar o foco dos cuidados de curativos para paliativos, ou

de conforto (Mendes, 2013) e persistem ideias errôneas entre os profissionais que são difíceis de modificar.

Vários autores (Carter, 2004; Maunder, 2008; Morgan, 2009; Mancini, Kelly & Bluebond-Langner, 2013) defendem a necessidade de serem criados protocolos de intervenção para profissionais que trabalham com crianças em CP, delineando as necessidades dos pacientes, famílias e profissionais. Estes instrumentos são necessários para providenciar cuidados sem dor, dignos, apoiando a família e os profissionais. É benéfico o treino e a preparação dos profissionais que transmitem notícias importantes aos pais e providenciam apoio e cuidados em situações de elevado stress, sendo defendida a elaboração de diretrizes baseadas em boas práticas para a comunicação eficaz de más notícias (Goodger, 2009).

Relativamente ao controlo da dor, esta continua a ser subestimada e negligenciada de forma frequente (Open Society Foundations, 2015). Avaliar a dor nas crianças pode ser particularmente difícil e desafiador quando são muito pequenas ou incapazes de comunicar o que sentem. O tratamento da dor no RN em CP e em fim de vida foi considerado por Mendes (2013) estar comprometido, apesar da existência de variadas escalas de avaliação da dor do RN, relacionado com inadequação da terapêutica, mitos na utilização de opióides e as particularidades neurológicas dos RN.

Há evidência que sugere que os profissionais nem sempre incorporam a perspectiva parental nas decisões de cuidados, particularmente em relação a tratamentos inúteis e penosos (Harris, 2014). Quando os benefícios das terapias de manutenção de vida são questionáveis, o envolvimento dos pais nas decisões dos tratamentos é um imperativo ético. A comunicação desempenha um papel fulcral neste processo e é responsável pelo impacto que causa, negativo ou positivo, na relação de ajuda e na satisfação do cliente (AAP, 2015; Chappuy et al., 2012; Fitzpatrick et al., 2014; Papa & Lefton, 2015). Uma comunicação sensível, clara e honesta faz grande diferença na forma como a família recebe e responde à informação e facilita ao profissional o acesso às preferências e necessidades dos utentes, com base nos seus valores e crenças individuais (Together for Short Lives, 2012).

Outro aspeto salientado na literatura é a evidência que nos cuidados em fim de vida é benéfico transferir o RN para um quarto à parte, fora da unidade, permitindo aos pais ter privacidade com o seu filho e ter maior conforto. Deve ser oferecida esta

possibilidade permitindo receber a família alargada, amigos, guias espirituais e religiosos (Kain, 2011; Carter, 2004; Goodger, 2009; Carter, Levetown & Friebert, 2011).

Eden & Callister (2010) efectuaram uma revisão da literatura e declaram que os pais identificam os enfermeiros como figuras centrais para os ajudarem a assumir o seu papel parental. As intervenções identificadas que contribuem para ajudar os pais a sentirem-se envolvidos foram, encorajar os pais a pegar no RN, encorajá-los a ajudar nos cuidados de rotina, e falar com os pais sobre a criança como uma pessoa e não como uma patologia. As autoras Rini & Loriz (2007) mencionam que estar fisicamente presente e ser capaz de participar nos cuidados ao filho foi considerado de extrema importância para os pais na experiência do luto antecipatório. No entanto, um estudo australiano (Bloomer, Endacott, Copnell & O'Connor, 2015) salienta que apesar dos enfermeiros reconhecerem a importância de criar memórias para as famílias, referiam sentimentos de insuficiente preparação para apoiar as famílias no luto.

Os CP em Portugal têm um longo percurso até se realizarem em pleno, apesar de recentemente existir um investimento maior e com envolvimento da classe política. É urgente e de extrema importância sensibilizar a sociedade para esta realidade e contribuir para que os RN e famílias usufruam de cuidados de qualidade perante um desafio que implica tantos ajustamentos. É pois fundamental que a filosofia dos CCF seja interiorizada pelos profissionais e que as organizações de saúde no nosso país e os seus profissionais vão adoptando comportamentos cada vez mais respeitadores e de maior qualidade. As mudanças que se vão produzindo traduzir-se-ão em enormes ganhos para todos os envolvidos, profissionais e família, e principalmente para as crianças. Os CCF são necessários para garantir uma abordagem de qualidade em CP.

2. PROBLEMA E OBJETO DE ESTUDO

A escolha do tema para o projeto de estágio foi norteadada por uma necessidade pessoal, da equipa de saúde, das famílias e crianças e melhoria da qualidade de cuidados no serviço onde trabalho. Como enfermeira numa UCIN, desenvolvo o meu cuidar diário num ambiente agitado e rodeado de tecnologia, com um ritmo de trabalho acelerado devido à situação urgente dos cuidados com que frequentemente me deparo. É sabido que os pais, ao entrarem no ambiente das UCIN, após um parto prematuro ou complicado em que o RN necessita de cuidados de saúde e internamento, se sentem perdidos e confusos, frequentemente com sentimentos ambivalentes e que apresentam dificuldades acrescidas no processo de vinculação com os recém-nascidos (Zimmerman & Bauersachs, 2012; Harris, 2014; Tamez, 2013).

Quando o RN se encontra gravemente doente e em risco de vida, toda a família é particularmente afetada pela situação, causando um impacto devastador principalmente nos pais, mas também na restante família e nos profissionais de saúde. Vários estudos (Rooy, Aladangady & Aidoo, 2012; Mancini, Kelly & Bluebond-Langner, 2013) identificam a gratidão dos pais pela intervenção dos enfermeiros, o que é uma motivação para melhorar as intervenções realizadas.

Reconhecendo as dificuldades a que estes pais estão sujeitos, têm sido instituídas mudanças nas UCIN no sentido de considerar os pais parceiros nos cuidados, instituindo estratégias de apoio às famílias. Porém, apesar dos esforços realizados pelos enfermeiros nas unidades, no sentido de incorporar a filosofia dos CCF nos cuidados, os pais referem que se sentem extremamente angustiados em relação à sua capacidade de serem pais no ambiente da UCIN e que não são considerados verdadeiros parceiros pela equipa de saúde, sentindo-se marginalizados no planeamento de cuidados (Baum, Weidberg, Osher & Kohelet, 2012).

Ao refletir, como nos foi proposto no momento de elaboração do projeto de estágio, sobre uma necessidade ou problema de enfermagem, no qual tivéssemos necessidade de desenvolver competências e desenvolver um projeto que fosse útil para o serviço, não tive muitas dúvidas da necessidade de me dedicar a melhorar a intervenção do enfermeiro à família dos RN em CP.

Os CP têm sido considerados um direito humano básico e a WHO (2015) considerou-os uma prioridade a que os países devem atender. É sabido que a maioria das mortes na infância ocorre antes do 1º ano de vida e que destas a maior parcela ocorre no período neonatal e em UCIN (WPCA&WHO, 2014; EAPC, 2009). Assim como a experiência da perda de um filho é das mais traumáticas que se pode vivenciar (Barbosa & Neto, 2010; Hockenberry & Wilson, 2014). Ou seja, a morte do RN na UCIN onde trabalho é um fenómeno relativamente frequente e pelo impacto que causa justifica uma intervenção mais planeada e o desenvolvimento de instrumentos que melhorem as práticas na unidade. Na unidade em questão faleceram 24 RN no ano de 2014, e 27 em 2015 e muitos mais teriam critérios para beneficiarem de CP perante o reconhecimento de uma situação que ameaça ou limita a vida.

É fundamental que os enfermeiros, em colaboração com a família e outros profissionais, estejam sensíveis ao supremo interesse destes RN, os mais vulneráveis entre os vulneráveis, e atuem como seus defensores, garantindo o respeito pelos seus direitos. É importante compreender os fundamentos dos CP e perceber quando se deve alterar o foco dos cuidados, de exclusivamente curativos para paliativos, visando o conforto e a maximização da qualidade de vida (NANN, 2010). Mendes (2013) defende que não oferecer cuidados planeados é colocar em maior vulnerabilidade a criança. O EESCJ tem a obrigação de defender os direitos das crianças e lutar por melhores cuidados para as suas famílias.

A atuação do enfermeiro é fulcral neste momento de enorme fragilidade. Garantir aos pais que está a ser feito tudo o que é melhor para o seu filho é a melhor recompensa para um pai, mesmo que isso implique vê-lo morrer. Apenas recorrendo à filosofia dos CCF, se poderá respeitar os princípios subjacentes aos CPN, sendo o apoio à família considerado por vários autores um pilar dos CP (Barbosa & Neto, 2010; AAP, 2000; EAPC, 2009). É pois urgente sensibilizar os profissionais para a mudança e para a consciencialização dos CP, assim como para os princípios dos CCF.

Espero contribuir para a mudança na atitude dos profissionais e melhorar os cuidados a estes RN e famílias. Pretendia portanto com o desenvolvimento do projeto delineado anteriormente, através de atividades e aprendizagens significativas vivenciadas, desenvolver competências de enfermeiro especialista, em situações de elevada complexidade, nos cuidados ao RN com necessidades paliativas e família.

3. PERCURSO DE ATIVIDADES E APRENDIZAGENS SIGNIFICATIVAS

Neste capítulo identifiquei o percurso de aprendizagens pessoais e profissionais efetuadas, através da concretização de diversas atividades realizadas ao longo dos vários contextos da prática de cuidados à criança/jovem e família. A análise das aprendizagens consideradas significativas para o desenvolvimento de competências de EESCJ teve por base uma atitude reflexiva e crítica permitindo a apropriação dos referenciais teóricos e da evidência científica relevante. Foi utilizada uma metodologia descritiva, exploratória e reflexiva, sustentada pela investigação.

Os objetivos gerais que funcionaram como linha orientadora deste processo, foram :

- Desenvolver competências de EESCJ no cuidar à criança/jovem e família nos diferentes contextos da prática, visando o desempenho ao nível científico, técnico e humano em situações de maior complexidade;
- Desenvolver competências de cuidados especializados ao RN, criança/jovem em CP e família.

A realização dos diferentes estágios funcionou como um importante complemento da formação teórica desenvolvida anteriormente, possibilitando diferentes experiências e permitindo a vivência de situações complexas que estimulam o desenvolvimento de competências na tomada de decisão, melhoria da qualidade dos cuidados e na gestão, para a prestação de cuidados especializados em diferentes contextos de vida. Serão então descritas e analisadas as atividades realizadas nos diferentes estágios e os contributos das mesmas para o desenvolvimento profissional.

3.1 – Prestação de cuidados especializados ao recém-nascido, criança e jovem e à sua família em cuidados paliativos

Considero que a primeira atividade mais relevante para o crescimento profissional foi a elaboração do Projeto de Estágio, para o qual foi necessário realizar uma intensa e exaustiva pesquisa bibliográfica de forma a conhecer o que de mais atual e interessante se produziu sobre o tema dos CPN. A elaboração do projeto serviu também para fortalecer a convicção de que este trabalho seria muito útil e pertinente

assim como adequado para atingir o desenvolvimento de competências de enfermeiro especialista. Este trabalho foi de extrema importância para planificar as atividades a desenvolver e principalmente alargar os meus conhecimentos sobre este tema específico. A realização do Curso Básico de Cuidados Paliativos da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP; Apêndice 1) foi determinante para solidificar conhecimentos e ter acesso aos contributos de profissionais com vasta experiência e reconhecida formação, sendo considerados peritos na área. Outro aspeto interessante foi a partilha de experiências da realidade dos cuidados entre os vários participantes, pois pelo facto do grupo ser reduzido era facilitador da partilha e frequentemente foram sendo demonstrados exemplos práticos que permitiam a discussão e esclarecimento de dúvidas. Foi também essencial ao desenvolvimento profissional a participação nas 1^{as} Jornadas de CPP (Apêndice 2), evento que reuniu os principais intervenientes num projeto de implementação de CP e sobre o qual realizei uma síntese reflexiva dos principais contributos (Apêndice 3).

Assisti num Hospital de Lisboa à exibição de um filme produzido pela organização inglesa “Little Stars”, ativista dos CPP, promovido pelo Grupo de Trabalho de Cuidados Continuados e Paliativos da Sociedade Portuguesa de Pediatria, intitulado “Why should children suffer?”. Mais uma vez, nesta iniciativa participada, senti a necessidade dos profissionais falarem e discutirem abertamente questões relacionadas com os CPP e com a necessidade de oferecer respostas mais satisfatórias a estas crianças/jovens e famílias. O filme expõe de forma muito clara como a organização de serviços especializados e profissionais treinados ajudam as crianças e as famílias e causam um profundo impacto na forma como todo o processo de doença é vivenciado, permitindo que tenham qualidade de vida e o apoio que tanto necessitam. Foi interessante verificar, no decorrer do debate que se gerou após a exibição do filme, que muitas ideias erradas estão enraizadas nos profissionais e que existe muita desinformação, nomeadamente em relação à filosofia dos CP e aos critérios de inclusão. Continua a existir muito preconceito em relação ao termo de CP e mais uma vez ficou reforçada em mim a convicção de que é extremamente necessário investir na formação e sensibilização com o intuito de instigar a mudança e promover cuidados de qualidade, sendo urgente organizar e desenvolver serviços de CPP que respondam às necessidades das crianças e das famílias.

Em todas estas atividades tive oportunidade de conviver com profissionais que se regem pela mesma motivação e sentido de responsabilidade em oferecer cuidados de qualidade a crianças e famílias que tanto precisam e que se encontram num momento de extrema vulnerabilidade. Este desejo aponta para a esperança na mudança das práticas dos profissionais atuais e futuros. Estas famílias, de crianças portadoras de doenças crónicas complexas, limitantes da qualidade e /ou esperança de vida, necessitam de apoio a vários níveis e apresentam necessidades múltiplas e complexas. Nomeadamente, necessitam de obter um conhecimento profundo da situação da criança/jovem e da melhor forma de cuidar dela, de ajuda financeira, de satisfazer necessidades religiosas e espirituais, de apoio emocional e suporte no processo de luto para todos os elementos (EAPC, 2009).

Comecei o primeiro estágio num serviço de urgência pediátrica (SUP) de um Hospital Central de Lisboa, local onde realizei uma sessão de formação para enfermeiros, no âmbito do estágio, efetuando uma síntese sobre CPP baseado nas 1^{as} Jornadas de CPP (Apêndice 4). Na formação elaborei uma síntese para partilha das experiências de peritos internacionais e das famílias, e foi divulgada a apresentação de propostas de estratégia nacional para a implementação de CPP no nosso país. Foi utilizado o método expositivo com espaço para a reflexão e discussão, cumprindo os objetivos da sessão, que eram: Sensibilizar para a problemática dos CPP, divulgar os principais temas abordados nas 1^{as} Jornadas de CPP e partilhar informação com os pares.

Esta atividade revelou-se pertinente pois identifiquei algum desconhecimento sobre CPP havendo lugar na discussão à clarificação de alguns conceitos e à partilha do essencial da informação apreendida nas Jornadas. O decorrer da sessão demonstrou o que havia lido na literatura, que considera pertinente clarificar o que são CP, que não são apenas cuidados terminais ou em fim de vida e que são possíveis e economicamente viáveis (EAPC, 2009). Também é importante perceber as diferenças e especificidades inerentes aos CP em pediatria, que apesar de semelhantes nos princípios, têm uma série de particularidades, que dificultam a sua implementação. O número de crianças, comparativamente aos adultos, que pode beneficiar de CP é reduzido e disperso, com heterogeneidade clínica. Há falta de profissionais formados (GdT CPP, 2014) e social e emocionalmente há dificuldade em aceitar a morte e compreender este fenómeno (EAPC, 2009). Outro aspeto importante é compreender quem necessita de CP e perceber como esta abordagem apoia as crianças e famílias.

Saliento uma situação que vivenciei no SUP, com uma criança de 3 anos e sua família a quem foi diagnosticado um tumor renal. A criança estava acompanhada pela mãe, e ambas se encontravam muito ansiosas, após lhe ter sido transmitido o diagnóstico. A enfermeira orientadora, percebendo o desespero da mãe e como este estava a afetar negativamente a criança, interveio de forma muito eficaz. Apresentou-se e esperou que a mãe se apresentasse a si e ao filho. Seguidamente, encaminhou-os para uma sala mais isolada a fim de garantir privacidade. Foi autorizada a entrada dos dois pais, apesar de ser apenas permitido um acompanhante, com o intuito de se apoiarem e apoiarem a criança, o que já devia ter ocorrido no momento da comunicação do diagnóstico. A enfermeira sentou-se junto dos pais, demonstrando disponibilidade, e sem pressa e confiante permitiu que expressassem as suas preocupações e questionou os pais de forma a obter informação sobre a criança e sobre a família, de forma a conhecer as suas preferências e expectativas. De seguida, em conjunto com a família foi planeado o que iria suceder em seguida e negociado um plano de ação. Os pais estavam preocupados porque viviam longe e foram encontradas soluções que aumentaram a auto confiança dos pais para que eles próprios conseguissem gerir as suas emoções e organizar-se em função da hospitalização do seu filho. A criança permaneceu junto aos pais, e no início julguei que a enfermeira estava a ignorar a criança, apenas se dirigindo aos pais e foi interessante perceber como foi importante dar-lhe tempo para esta se sentir confiante e não ameaçada pela sua presença, sendo a própria criança a experimentar interagir com a profissional, sentido-se mais segura. A oportunidade foi logo aproveitada, brincando com o boneco que esta trazia. Desenvolveu-se uma relação de respeito, e através do apoio prestado à família, recorrendo a uma comunicação terapêutica, foi reduzida a ansiedade e reforçado o papel parental. A comunicação é uma pedra angular dos CCF e dos CP, sendo pois muito importante que as competências comunicacionais do enfermeiro estejam bem desenvolvidas, pois a comunicação utilizada com uma intencionalidade terapêutica produz efeitos benéficos na parceria com os pais e permite melhorar os cuidados. Para além destas aprendizagens pude experienciar cuidar de clientes nos vários postos da urgência centrando-me sempre na compreensão do cliente e sua família, sua situação de saúde e na intervenção de enfermagem.

O meu segundo contexto de estágio foi na UCIN de outro hospital que não o meu, o que se revelou uma oportunidade de aprendizagem e sobre a qual foi elaborada uma

síntese reflexiva explorando esses contributos (Apêndice 5). Esta UCIN recebe RN prematuros ou em situação de doença e suas famílias, acompanhando-as num processo de transição difícil e exigente, já que um número considerável destas crianças não irá sobreviver ou será portador de uma situação que limita ou condiciona a vida, beneficiando de uma abordagem de CP. Esta unidade respeita a filosofia de CCF, tendo uma política de parceria instituída com as famílias e é referida no Relatório do GdTCCP (2014) como uma unidade de referência no nosso país no âmbito dos CP. Existe um Grupo de CPN que tem sido muito dinâmico e tem desenvolvido um importante trabalho na unidade. Realço que o trabalho foi iniciado pela enfermeira Joana Mendes que continua a ter um papel importante neste grupo e no desenvolvimento dos CPN. O grupo, constituído desde 2007, tem realizado um valioso trabalho de formação, e fruto desse investimento a equipa está sensível à filosofia dos CP. Destaco a implementação de ações que promovem a construção de memórias positivas, que se sabe que são importantes para uma vivência mais saudável do processo de luto, real ou antecipado, além de promoverem a vinculação dos pais ao RN e aumentar a sua satisfação com os cuidados (McGuinness, Coughlan & Power, 2014; Hockenberry & Wilson, 2014). Mediante a avaliação das enfermeiras, é entregue aos pais um caderno com o intuito de ser um Diário do RN, e estes são incentivados a recorrer à escrita para expressar emoções, sem no entanto haver insistência, permitindo que sejam os pais a optar pela utilização ou não do recurso. Há um cuidado para estimular os pais a tirar fotografias ao RN e comemoram com as famílias dias que representam marcos importantes, através de cartões ou pequenas mensagens que são entregues pessoalmente ou deixadas junto da incubadora, presenteando os pais com uma atenção individualizada que estes tanto reconhecem. Ainda relativamente ao apoio no processo de luto a equipa desenvolve muitas atividades que representaram uma importante aprendizagem, pois seriam muito úteis para aplicar no meu contexto de trabalho, onde se vive uma realidade muito semelhante. Estas atividades são também realizadas em muitos contextos de UCIN internacionalmente, concordantes com a literatura, como disponibilizar um manual do luto, enviar um cartão de condolências à família, realização de contacto telefónico, disponibilização de ambiente privado em sala humanizada para receber familiares e amigos com tempo e privacidade. Outra ação implementada por este grupo, desde 2012, e que considerei muito interessante foi a “Cerimónia de Homenagem” aos RN que morreram na unidade. As famílias são convidadas para uma cerimónia, realizada num local exterior ao

hospital e o encontro pretende além de homenagear os RN, homenagear as famílias e os profissionais que cuidaram deles, promover o encontro entre pais e despistar e encaminhar situações de luto disfuncional. Esta cerimónia representa também uma forma simbólica de terminar o processo de luto e dá ênfase aos aspetos espirituais, tantas vezes em último plano, e que no entanto são essenciais para que se providenciem cuidados holísticos como é desejado (Miller, Levy, Linebarger, Klick & Carter, 2015). Pude perceber a importância desta atividade para toda a família, além dos pais, avós, irmãos e amigos da família beneficiam deste encontro e como prova existem vários cartões de agradecimento enviados por estas pessoas a enaltecer o trabalho da equipa e a valorizar a relevância da atividade. Este acontecimento também permite o envolvimento da comunidade e da sociedade, contribuindo para uma influência positiva na transição das famílias. A realização da cerimónia funciona também como uma ferramenta que auxilia as famílias em transição a lidar com a mudança. Como é referido na Teoria das Transições as atitudes e significados, pessoais, da comunidade e da sociedade influenciam a experiência de transição, e ao criar espaços de abertura e partilha para estas famílias, que têm tendência ao isolamento, contribui-se para que as famílias desenvolvam estratégias de coping e adaptação para lidar com a experiência de transição. Esta cerimónia realiza-se como resultado do esforço e empenho deste grupo de trabalho e nesse sentido também foi estimulante para mim observar profissionais motivados e extremamente empenhados, que com muita dedicação realizam esta cerimónia.

Outra atividade fundamental desenvolvida por este grupo de trabalho relaciona-se com a manutenção de uma biblioteca que está disponível no serviço e uma pasta partilhada com artigos sobre CP e de acesso a todos os profissionais a partir de todos os computadores da unidade. Selecionei alguns artigos mais recentes que considereei pertinentes e de interesse para a equipa, contribuindo desta forma para manter atualizada a literatura disponível. Este grupo mantém um dossier com materiais de papelaria utilizados para a elaboração de cartões de aniversários e de condolências, para os diários do RN e também documentos que foram especificamente elaborados que contêm a informação relacionada com os dados dos RN que faleceram na unidade. Neste documento são registados os dados pessoais do RN e família, contactos, data de nascimento e do óbito, situação clínica, observações relacionadas com os pormenores das últimas horas de vida e reações dos pais e ainda os contactos

efetuados pelo grupo. Foi-me sugerido pela enfermeira orientadora que organizasse essa informação que documenta a atividade do grupo. Assim tive acesso aos dados que refletem o trabalho do grupo e à correspondência que foram recebendo de pais que beneficiaram de algumas ações específicas e de cuidados individualizados que os satisfizeram. Foi uma atividade interessante, de organização de dados e elaborei uma tabela em Excell® que foi entregue ao grupo (Apêndice 6), com o intuito de facilitar a análise e divulgação da importância do trabalho realizado.

Destaco entre várias experiências o acompanhamento e prestação de cuidados a um RN e família, com critérios para beneficiar de CP, e que integrando alguns elementos da Teoria das Transições de Afaf Meleis, representou um importante exercício de desenvolvimento de competências e aprendizagem. O RN em análise nasceu prematuro e com deficiências congênitas renais e cardíacas graves e encontrava-se numa situação de saúde muito instável e com elevadas necessidades. O nascimento prematuro e com complicações graves representa um ponto crítico importante que permite à mãe a consciencialização clara da mudança, o reconhecimento da transição. A mãe deste RN encontrava-se naturalmente vulnerável, à procura de se adaptar numa situação de desequilíbrio. Tratava-se de uma transição antecipada pois tinha havido um diagnóstico pré-natal precoce que permitiu à família ter tempo para elaborar as perdas e desejos, e havia também uma experiência anterior de luto pela perda de uma filha com síndrome nefrótica idêntica. No entanto, estava envolvida e sentia-se ligada aos profissionais, procurando informação de forma ativa, o que corresponde a um indicador de processo. Na apreciação da situação procurei obter informação que me permitisse caracterizar a natureza da transição, através de entrevista com a mãe, que era quem visitava o bebé, aproveitando esses momentos para realizar uma colheita de dados e desenvolver as minhas capacidades de observação dos seus comportamentos, procurando sinais importantes para a minha avaliação. Fui desenvolvendo uma relação com a mãe, consciente de que o tempo é um dos aspetos essenciais a considerar para desenvolver uma relação terapêutica e para que os indivíduos realizem as adaptações necessárias às mudanças de vida. Procurei conhecê-la para além da informação clínica que está descrita no processo, perceber o que precisa, quais as suas preocupações principais. Abordei a senhora gradualmente, com simples questões como perguntar “como se sente hoje?”, recorrendo a questões abertas para facilitar a descoberta de necessidades e dificuldades sentidas pela família.

A transição vivenciada por esta senhora é complexa e multidimensional, pois é em simultâneo uma transição de desenvolvimento, de saúde/doença e situacional. As expectativas pessoais e familiares foram abaladas, sentindo da sua parte alguma dificuldade em gerir as suas emoções e dificuldades na vinculação.

Como condicionalismos facilitadores da transição identifiquei o suporte comunitário, e a confiança na equipa de saúde e nas informações transmitidas. Também a preparação que advinha da experiência anterior, o significado pessoal da maternidade e a vivência de uma espiritualidade intensa. Como condicionalismos inibidores ressaltou o estatuto económico, existindo dificuldades económicas e exigências financeiras que restringiam a disponibilidade desta pessoa e também preocupações com outros filhos. Também o ambiente da UCIN tem um cariz assustador que procurei explicar para que a mãe se sentisse confortável. Assegurei-me que a família estava encaminhada para os serviços de apoio social do hospital e analisando posteriormente a situação, considero que poderia ter intervindo apoiando a mãe na gestão das dificuldades manifestadas em relação aos outros filhos, propondo intervenções.

Avaliando as necessidades e os recursos desta pessoa/família, procurei promover uma enfermagem terapêutica, propondo intervenções com o intuito que a pessoa se torne menos vulnerável e aumente a sua sensação de bem-estar. Esta avaliação permitiu ainda diagnosticar a necessidade da mãe de se sentir mãe, permitindo-me intervir no processo de aprendizagem que facilite o desenvolvimento de competências parentais, tendo em conta que a ajuda é no âmbito emocional, cognitivo e comportamental. Sugeri-lhe a realização de um diário do RN, deixando-o disponível para que se tivesse vontade poderia ser um recurso útil de reflexão e partilha, como refere Carley (2012). Estar disponível para atender às necessidades da família foi fundamental para perceber que esta mãe precisava aproveitar o pouco tempo que tinha para ser mãe e se vincular à criança. Assim foi incentivada a pegar no RN e simplesmente estar com ele, construindo momentos muito importantes para o futuro. Ensinar sobre desenvolvimento infantil também foi importante de forma a assegurar à mãe a importância do seu colo para o RN, ajudando-a a perceber as suas respostas. De facto, pude sentir que compreender e valorizar a relação com a família me permite enquanto enfermeira desenvolver um trabalho que fortalece o papel parental dos pais e aumenta a sua autoconfiança num momento de vulnerabilidade, ou seja, quando estes mais precisam.

A orientadora deste local de estágio foi a perita na área dos CPN que referi anteriormente por isso todos os momentos que partilhámos nos cuidados foram essenciais para a minha reflexão e crescimento. Realizei uma entrevista com o intuito de conhecer a sua perspetiva sobre o processo de implementação de CPP em Portugal, as intervenções do enfermeiro à família destas crianças e jovens, assim como a sua experiência de formação e implementação do grupo de CP. Realizei também uma entrevista a outra enfermeira com formação e experiência em CPP e particularmente na temática do Luto, que desenvolve a sua atividade em contexto de internamento pediátrico, também com o intuito de conhecer a sua perspetiva e recolher contributos para a minha aprendizagem. Para as entrevistas foram desenvolvidos guiões (Apêndice 7). Em síntese, destaco que ambas as entrevistadas realçam a importância fulcral da formação e referem-na como prioridade dos CP. Realçam o Relatório do GdTCPP (2014), na realização do qual ambas participaram pois integram os grupos de trabalho que estiveram na base da sua elaboração. Este documento foi criado em resposta à resolução da Assembleia da República aprovada em maio de 2014 que “recomenda ao Governo que reforce o estudo das necessidades e devidas respostas no âmbito dos Cuidados Paliativos Pediátricos e que implemente as medidas necessárias à disponibilização efetiva desses cuidados no nosso País” (Resolução nº48/2014, p.3072).

A par da elevada necessidade de formação e treino, essenciais para a aquisição de competências que permitem a prestação de cuidados de qualidade, destacam a importância de sensibilizar os profissionais e a sociedade para a problemática dos CP, desmistificando algumas ideias enraizadas. As entrevistas permitiram-me reforçar a convicção de que a comunicação é um aspeto chave da intervenção do enfermeiro, que tem a obrigação de satisfazer as necessidades de informação aos pais, e que também deve ser uma prioridade de formação. Franco (2014), realizou num serviço de pediatria médica com elevado número de crianças com necessidades paliativas, uma auscultação das necessidades formativas entre os enfermeiros sendo a comunicação a mais referida.

Outro aspeto muito importante que resultou da realização destas entrevistas foi o alerta da necessidade de suporte para os profissionais que prestam cuidados a estes RN e famílias considerando a exigência e o desgaste emocional que podem implicar. Ambas as entrevistadas reforçaram a ideia de que as organizações devem cuidar dos seus

profissionais e criar oportunidades para trabalhar as emoções e canalizar a frustração, promovendo a partilha entre profissionais e a supervisão como estratégia para a expressão de emoções. Maunder (2008) faz referência aos estudos de Benner e Wrubel (1989) onde afirmam que o stress instala-se quando questões sentidas como importantes para as enfermeiras que prestam CP a crianças não são respondidas. Como exemplos disso, o facto de ter tempo para estar e falar com a família, ter os recursos de equipamento e conhecimentos para aliviar sintomas efectivamente, ou ter mais oportunidades para construir uma relação de confiança com a família. Quando estas questões são ameaçadas, também a capacidade da enfermeira para lidar com o stress da profissão é reduzida.

Das entrevistas referidas destaco ainda o ênfase que as profissionais colocaram na valorização dos cuidados de enfermagem de qualidade, salientando o impacto positivo que o enfermeiro pode representar na vida destas famílias, o que constituiu um factor de motivação pessoal. Na perspectiva das entrevistadas é imprescindível saber gerir as expetativas, ser criativo e ter mais profissionais motivados com quem partilhar o percurso, porque isoladamente não iremos atingir os resultados desejados. Uma sugestão recomendada que não foi possível concretizar era a experiência de formação em contextos internacionais onde os CP estão mais desenvolvidos.

O terceiro contexto onde realizei o estágio foi num serviço de internamento de pediatria oncológica, onde refleti sobre a estrutura física, a organização do espaço e o ambiente humano. O espaço é acolhedor e tem uma decoração agradável, resultado de esforços realizados no sentido de minimizar o impacto do ambiente na criança, tornando-o mais amigável. De acordo com a filosofia dos CCF, o ambiente provoca um importante impacto nas crianças e famílias, sendo um factor inibidor ou facilitador da participação dos pais, enviando mensagens de boas vindas, ou pelo contrário, afastando os indivíduos (Hockenberry & Wilson, 2014). Aspectos como o facto de existirem salas para convívio dos pais, salas de brincadeiras, frigoríficos só para os pais utilizarem, e duas varandas amplas com sofás, onde é permitido fumar e onde contactam com o exterior, são de salientar.

Este contexto foi extremamente importante para mais uma vez investir no desenvolvimento de competências comunicacionais, pois estes clientes passam por um processo de doença que causa muito sofrimento e ansiedade. Através da comunicação o enfermeiro promove a clarificação e compreensão da situação,

contribuindo para reduzir o medo e incentivar a esperança, apoiando a criança e a família num momento de elevada exigência. Pude observar uma atitude muito positiva dos profissionais em relação aos pais, incentivando uma interação que permite o estabelecimento de um ambiente favorecedor da participação dos pais nos cuidados. Nomeadamente, através do acolhimento cuidado, apoiando os pais e dando resposta às suas necessidades, oferecendo a possibilidade da presença e envolvimento parental nos procedimentos e nos momentos de tomada de decisão.

Também através do esclarecimento de dúvidas e transmissão clara de informação sobre a evolução de saúde dos filhos, fornecendo apoio emocional quando estes estavam mais carentes, valorizando as necessidades dos pais e não apenas as necessidades das crianças, como a necessidade de descansarem, de estarem com outros filhos ou com o cônjuge. Destaco uma situação em que percebendo o evidente cansaço de uma mãe, abordei-a no sentido de saber como se estava a sentir e se precisava de algum auxílio. Descobri que estava sozinha, sem apoio familiar, e que não conseguia ausentar-se para se alimentar, ou mesmo apanhar ar. Discuti com ela a necessidade de cuidar de si, para poder apoiar a filha. Após uma negociação acordámos que iria almoçar e eu responsabilizei-me em acompanhar a filha com maior proximidade. Passado uns dias a senhora tinha desenvolvido confiança e estratégias de coping que lhe permitiam lidar com a situação, nomeadamente pedir ajuda a voluntárias ou incentivar a presença da criança na sala de convívio. Foi elaborada uma síntese reflexiva sobre este contexto de estágio a explorar os contributos para a aprendizagem e desenvolvimento pessoal e profissional (Apêndice 8).

Sendo que a área do cancro é alvo de grande investimento, fiquei impressionada com os recursos e materiais escritos disponíveis que capacitam as famílias e fornecem orientações antecipatórias importantes. Realço a existência de um manual intitulado “Cuidar do Seu Filho Doente”, com informação específica para a realidade pediátrica, que é entregue aos pais sendo um dos recursos para satisfazer as suas necessidades de informação, complementados com esclarecimento oferecido pelo enfermeiro. Foi para mim um momento de aprendizagem importante observar as intervenções específicas da enfermagem pediátrica, nomeadamente a preparação da criança para procedimentos e a utilização do brincar durante os mesmos. Tive oportunidade de participar nos cuidados a estas crianças/jovens e famílias, nomeadamente utilizando estratégias de intervenção para reduzir a ansiedade. Estas estratégias são

selecionadas em função da idade da criança, do procedimento e das suas preferências, o que constituiu um desafio importante para a minha aprendizagem.

Destaco entre várias situações vivenciadas o acompanhamento de uma criança de 5 anos a quem era necessário realizar um penso numa ferida na mão. A criança estava muito ansiosa e a chorar pedia para não lhe tocar. Após a administração de terapêutica analgésica, comecei por perguntar à criança se gostava de histórias e se queria que lhe contasse uma, ou se ela queria contar. Assim consegui captar a sua atenção e distraí-la um pouco, envolvendo-a de forma positiva no procedimento. Sentei-me, para me colocar ao nível da criança, e tentando não ser muito invasiva contei-lhe uma história. De seguida, informei-a que teria que realizar o procedimento. Mostrei-lhe algum material que iria utilizar e expliquei-lhe que teria que mudar o penso, para lavar a ferida e depois o dedo ir melhorando. Incentivei-a a participar na remoção do penso, de forma a que se sentisse envolvida no procedimento. Enquanto eu ia trabalhando ensinei-lhe o nome dos dedos e pedi-lhe que dissesse sozinha e assim consegui melhorar a sua aceitação e experienciar como as teorias de desenvolvimento infantil, a comunicação e as técnicas de distração suportam a tomada de decisão em enfermagem para a realização de procedimentos.

Outra situação que destaco, uma criança de 3 anos a quem avaliei a tensão arterial e administrei medicação oral. Assim que entrei no quarto a menina começou a chorar, a chamar pela mãe e a gritar Não! Para a convencer recorri ao seu ursinho que estava na cama pedi-lhe ajuda para ver se o boneco estava forte, precisava da ajuda dela para medir os músculos. Inicialmente não achou boa ideia, mas lá acedeu e alinou na iniciativa. Colocámos a braçadeira ao boneco e assim posteriormente permitiu-me colocá-la a ela. Deixei-a participar, ensinando-a onde deveria carregar para iniciar a avaliação da tensão arterial e assim aos poucos fui conquistando a sua confiança. Recorri ao boneco para uma intervenção terapêutica e ao jogo simbólico, adequado nesta idade, para que a criança controle os seus comportamentos e não tenha medo do procedimento. As crianças pequenas dão grande importância à comunicação não verbal e como tal procurei manter uma postura de calma, com voz suave, e sentei-me ao nível da criança.

No contexto de internamento era muito valorizado o controlo de sintomas, especialmente a dor, mas também sintomas psicológicos e emocionais. Estas

crianças/jovens são submetidos a tratamentos de quimioterapia que exigem um conhecimento vasto de fármacos e a sua preparação e os efeitos adversos que provocam, assim como conhecimentos que garantam a segurança dos utentes, dos enfermeiros e a qualidade dos cuidados. O enfermeiro especialista desempenha um papel de liderança e um papel dinamizador no domínio da melhoria da qualidade (OE, 2010b), como pude verificar com a atuação da enfermeira orientadora, que assumia realmente um papel dinamizador e de referência entre os pares. A sua área de interesse particular era a dor e fruto do desenvolvimento do seu trabalho, com o intuito de implementar estratégias de melhoria da qualidade, em vários locais do serviço estavam disponíveis diferentes escalas de avaliação da dor, para os profissionais recorrerem, e que se traduziu numa aprendizagem significativa pessoal, tendo desenvolvido os meus conhecimentos sobre a temática. A diversidade de instrumentos validados para a população portuguesa é significativa sendo essencial conhecer as várias escalas a fim de optar pela mais adequada a cada situação. No contexto de internamento tive oportunidade de utilizar várias escalas. Para crianças menores de quatro anos ou sem capacidade para verbalizar utilizei a escala FLACC (Face, Legs, Activity, Cry, Consolability), sendo uma escala comportamental para quando a auto-avaliação não é viável. As escalas de auto-avaliação da dor, de acordo com as orientações técnicas sobre a avaliação da dor nas crianças da DGS (2010) devem ser privilegiadas sempre que possível. Utilizei a Escala de Faces de Wong-Baker, válida para crianças a partir dos 3 anos e a Escala de Faces Revista, que pode ser usada com crianças a partir dos 4 anos. Também se encontravam disponíveis a Escala Visual Analógica e a Escala Numérica. É fundamental proceder ao registo da avaliação da dor e utilizar o mesmo instrumento, a menos que a sua utilização deixe de fazer sentido clinicamente (DGS, 2010).

O estágio foi rico em aprendizagens, particularmente sobre terapêuticas complementares alternativas a que a EESCJ recorria para alívio de sintomas e diminuir os efeitos secundários de alguns tratamentos, demonstrando um empenho em promover bem-estar. Nomeadamente, recorria ao relaxamento e técnicas de respiração para as quais tinha formação, e era incentivada a musicoterapia e a massagem. Ressalvo que em todos os contextos pude observar que existe uma sensibilidade para a avaliação da dor e que este é um aspeto valorizado pelos profissionais, considerando essencial aumentar o conforto durante o processo de

doença dos utentes, realçando o controlo da dor como essencial para a qualidade de vida. No entanto, estudos recentes sobre a dor pediátrica em Portugal revelam que apesar das melhorias nos cuidados persistem lacunas importantes para um controlo da dor eficaz (Batalha, Costa, Reis, Jacinto, Machado & Santos, 2014).

Os enfermeiros desenvolvem a sua atividade em parceria com a família e com os restantes elementos da equipa multidisciplinar, e como enfatizado por vários autores (EAPC, 2009; Barbosa & Neto, 2010; Hockenberry & Wilson, 2014) os CP de qualidade necessitam de uma abordagem multidisciplinar sendo necessário uma equipa que trabalha de forma articulada para responder às necessidades dos utentes de forma holística. Este esforço de articulação e trabalho em equipa foi visível nos diferentes contextos de estágio. No contexto de estágio de internamento existe um grupo de CPP que se reúne semanalmente e que é constituído por equipa multidisciplinar (médica, assistente social, educadora, professora, enfermeira e enfermeira do hospital de dia) que assiste as crianças e famílias em CP, principalmente aquelas que se encontram em fase terminal e que já não estão a receber tratamentos curativos para a doença. Assistir a este momento foi revelador de um verdadeiro trabalho em equipa, complementar, em que várias áreas do saber procuram de forma integrada dar resposta às necessidades das crianças/jovens e das famílias. É elaborado um plano de cuidados, que é revisto com a família e vai sendo atualizado à medida das necessidades. Sempre que possível continuam-se os cuidados na residência com idas ao hospital de dia, para que as crianças fiquem em casa num ambiente familiar e criam-se mecanismos de apoio aos pais, como o contacto telefónico permanente, contrariando uma sensação de abandono.

O estágio na Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) foi rico em aprendizagens importantes para o meu percurso e sobre o qual elaborei uma síntese reflexiva (Apêndice 9). Neste contexto foi possível observar o esforço de articulação que é efetuado pelos profissionais e que permite que as crianças/jovens e suas famílias tenham acesso a soluções mais eficazes e sustentáveis, facilitando o seu apoio no domicílio com os serviços da comunidade. O Relatório do GdTCPP (2014), nas suas recomendações para um modelo de governação de CPP em Portugal, refere a necessidade da existência de uma articulação precoce entre os cuidados de saúde hospitalares, os cuidados de saúde primários e a comunidade. Só assim será

possível responder às complexas necessidades destas crianças/jovens e famílias, aproximando as unidades de saúde da residência das famílias.

Esta equipa é multidisciplinar e apesar de prestar cuidados maioritariamente a adultos, apoia também crianças/jovens em CP e famílias. O bom funcionamento da equipa, organização e qualidade dos cuidados é possivelmente reflexo da formação em CP que os vários elementos possuem e que vai ao encontro das recomendações do Relatório do GdTCPP (2014) onde é referido que todos os profissionais que desenvolvem a sua atividade com crianças/jovens e famílias em CP devem ter formação em CP. Destaco a recente integração de uma EESCJ na equipa, aspeto de extrema importância pois será uma mais valia para melhorar os cuidados às crianças/jovens e família recorrendo às suas competências na área da saúde infantil. Acompanhar esta equipa foi extremamente enriquecedor, permitindo através de uma observação participante verificar o funcionamento de uma equipa que se dedica em exclusivo à prestação de CP. A sua atividade era desenvolvida considerando os princípios dos CP: a comunicação, o controlo de sintomas, o trabalho em equipa, o apoio à família e no processo de luto (Barbosa & Neto, 2010). Destaco como atividades de relevo o acompanhamento a uma utente e família em cuidados terminais, nomeadamente nas últimas horas de vida, a participação numa conferência familiar e a realização de visita domiciliária realizada a uma família com três crianças gémeas acompanhadas pela equipa de CP, todas elas abordadas em síntese reflexiva (Apêndice 9). A equipa realiza também visitas de luto para acompanhamento da família mas não houve oportunidade de presenciar nenhuma. A APCP (2006) nas suas recomendações para a organização de serviços em CP refere como característica mínima necessária a existência de planos para apoio no luto e estes devem sempre integrar uma abordagem paliativa pois os cuidados devem manter-se após a morte, no processo de luto (Barbosa & Neto, 2010).

No sentido de realizar uma contribuição útil para o serviço, elaborei um documento para consulta dos profissionais sobre o luto infantil (Apêndice 10), adicionando à informação existente no serviço conhecimento específico da área da pediatria. A atividade foi recebida com interesse por parte dos profissionais, verbalizando a necessidade de desenvolver conhecimentos para apoiar crianças em processo de luto, nomeadamente filhos e irmãos enlutados, e estar preparados para orientar e ajudar as famílias.

Em relação aos registos de enfermagem, destaco a importância do estágio realizado na neonatologia, pois permitiu-me conhecer a utilização da linguagem CIPE®. Considero que o recurso a esta linguagem representa um valioso instrumento para a melhoria da qualidade e para o reconhecimento da profissão, pois reflete uma terminologia unificada da prática de enfermagem na documentação de diagnósticos e intervenções próprios da profissão. No entanto, considero também que foi curto o período de aprendizagem para um assunto tão complexo, necessitando de mais tempo para explorar as suas aplicações. Ainda assim destaco os focos da CIPE do luto, papel parental e vinculação como muito pertinentes para a temática dos CP.

O método de trabalho dos enfermeiros é também um aspecto a considerar para a qualidade dos cuidados e merece uma análise crítica. De facto, saliento o método de gestor de caso utilizado na ECSCP, que aliás é a metodologia proposta para o funcionamento de equipas de CPP (ACT, 2009). Na equipa os cuidados são organizados por método de gestor de caso, o que significa que há um profissional da equipa multidisciplinar que assume a responsabilidade pelos cuidados totais e pela articulação dos cuidados de diferentes especialidades e profissionais, assim como a gestão de toda a informação relacionada com o utente e a utilização dos serviços existentes na comunidade (Rice, 2004). Em pediatria, o papel do gestor de caso tem sido identificado como vantajoso no sentido de reduzir a ansiedade dos pais havendo um profissional que assume a responsabilidade de atuar como referência de contacto para disseminar informação aos outros de acordo com o que considera apropriado (ACT, 2009). Uma revisão da literatura recente (Joo & Huber, 2014) refere que a organização por gestor de caso tem inúmeras vantagens como a redução de idas à urgência, redução de reinternamentos, redução de custos em saúde, permitir uma intervenção continuada e não por episódios de agudização e pode reduzir a duplicação e fragmentação de serviços. Na Unidade de Neonatologia, no SUP e no internamento é utilizado o método individual de trabalho, porém há o cuidado de manter alguma continuidade nos cuidados, conscientes das mais valias de tal ação.

O percurso realizado foi enriquecedor e desafiante, tendo as atividades e aprendizagens descritas contribuído significativamente para o desenvolvimento profissional e pessoal. É essencial reflectir sobre a prática, utilizando pensamento crítico e sendo capaz de encontrar respostas para os problemas importantes, usando o conhecimento científico e promovendo a prática de uma enfermagem de qualidade.

Maunder (2008) conclui que se os enfermeiros sentem que prestaram cuidados de elevada qualidade, isso pode ajudá-los a lidar com o trabalho emocional envolvido no cuidado à criança e família, ficando mais capazes para enfrentar os desafios do trabalho.

3.2 – Prestação de Cuidados Especializados na área da vigilância e promoção da saúde do recém-nascido, criança e jovem.

Além das atividades realizadas nos contextos de estágio relacionadas com o apoio à família do RN, criança e jovem em CP, foram realizadas também atividades direcionadas ao desenvolvimento de competências gerais de EESCJ, nomeadamente para a vigilância e promoção da saúde na criança e no jovem. O EESCJ, de acordo com as suas competências, “presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e desenvolvimento da criança e do jovem” (OE, 2010a, p.2), sendo um objetivo desenvolver estas competências. Para tal foi fundamental o estágio realizado na Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP) onde através da observação participante pude assistir a consultas de desenvolvimento de vigilância de saúde infantil, realizadas por EESCJ. Posteriormente pude também realizar, com supervisão, algumas das consultas, o que representou um importante momento de aprendizagem que abordo em síntese reflexiva (Apêndice 9). Esta experiência, apesar de muito mais curta do que o desejado por contingências do serviço, foi interessante e útil para a minha formação, permitindo-me observar a realização das consultas e refletir sobre a intervenção do EESCJ na promoção de saúde e bem estar da criança e da família.

O Plano Nacional de Saúde Infantil e Juvenil (PNSIJ) da DGS é o documento orientador e organizador das consultas. Este representa um instrumento de enorme utilidade para a promoção da saúde da criança e prevenção da doença, pois assegura uma uniformização de critérios de avaliação do desenvolvimento psicomotor. A avaliação do desenvolvimento permite, identificar as crianças que possam encontrar-se em risco de atraso de desenvolvimento, identificar as capacidades e competências específicas de uma criança e ainda, determinar estratégias de intervenção apropriadas (DGS, 2013).

Tinha previsto explorar o tema das perturbações emocionais e do comportamento, referido no PNSIJ como uma prioridade, no sentido do diagnóstico de situações de risco e na implementação de estratégias preventivas (DGS, 2013), desenvolvendo a consulta de saúde infantil dos Cuidados de Saúde Primários. O PNSIJ disponibiliza o acesso a um documento intitulado “Recomendações para a prática clínica de Saúde Mental Infantil e Juvenil nos Cuidados de Saúde Primários”, que pode ser muito útil, facilitando que o profissional esteja atento a eventuais sinais de alerta para referência para consulta de saúde mental (DGS, 2013).

Porém, as consultas realizadas foram todas a lactentes, por questões inerentes ao serviço, e em acordo com a EESCJ, considerando que era uma necessidade para o serviço, foi elaborado um folheto para ser entregue aos pais sobre a alimentação do lactente, baseado nas recomendações da comissão de nutrição da Sociedade Portuguesa de Pediatria de 2012 (Apêndice 11). Esta atividade vai ao encontro das recomendações do PNSIJ, no sentido de fornecer orientações antecipatórias aos pais, apoiando-os na adaptação ao seu papel parental, e das competências específicas do EESCJ (OE, 2010a).

Destaco a intervenção da enfermeira, que com mestria desenvolvia uma relação de confiança com os pais, valorizando as forças e os pontos fortes para responder às necessidades da criança. Recorria muito ao reforço positivo, empoderando os pais. Realço também o papel fundamental que os profissionais de saúde desempenham no reforço da vinculação, especialmente no 1º ano de vida, quando a criança desenvolve a confiança, o que constitui um factor de proteção em relação aos maus tratos. A promoção do desenvolvimento infantil, efetuado em parceria com a família, ajuda a criança a desenvolver-se dentro dos padrões esperados para a sua idade, respeitando sempre o seu próprio ritmo (OE, 2011b).

A consulta de vigilância de saúde infantil é um espaço privilegiado para a intervenção especializada do enfermeiro, em particular do EEESCJ, que tem oportunidade enquanto cuidador e educador de realizar intervenções específicas, dirigidas ao reforço de competências e de recursos, e de apoiar os pais na adequada transição para a parentalidade, minimizando a vulnerabilidade que podem sentir. Para tal é essencial que os profissionais respeitem a filosofia de CCF e considerem os pais parceiros, para que os cuidados prestados possam ser considerados de qualidade, estabelecendo uma relação positiva com estes. É no contexto da prática que podemos aplicar as aprendizagens realizadas e integrar os conhecimentos adquiridos nos

primeiros semestres e nos documentos consultados, contribuindo para melhorar os cuidados e satisfazer as necessidades dos clientes.

Nos vários contextos pude observar a preocupação dos enfermeiros em providenciar cuidados não traumáticos, otimizando respostas para melhorar o bem estar da criança/jovem. Nomeadamente no controlo da dor, recorrendo também a estratégias não farmacológicas, através do brincar, incentivando a presença dos pais e fornecendo orientações úteis a estes para apoiarem os filhos, intervindo para promover uma sensação de controlo. Também pude observar, transversal aos vários contextos, que os enfermeiros sabiam aproveitar oportunidades nos cuidados para intervir na promoção do desenvolvimento infantil e das competências das crianças. No contexto do SUP, muitos dos atendimentos não o eram realmente e efetivamente realizavam-se consultas, respondendo às necessidades das crianças e famílias.

Outras atividades realizadas foram a participação numa reunião da Equipa Local de Intervenção do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI), havendo posteriormente oportunidade de acompanhar a EESCJ numa visita domiciliária realizada a uma das crianças referenciadas, representando uma aprendizagem importante abordada em síntese reflexiva (Apêndice 9). Na UCC reúne também uma equipa do Núcleo de Apoio à Criança e Jovem em Risco (NACJR) da qual faz parte a EESCJ da UCC e com quem pude assistir a uma apresentação do núcleo a educadoras de infância. Foi interessante para mim perceber que as crianças com quem desenvolvo o meu trabalho podem apresentar vários fatores de risco identificados para serem vítimas de maus tratos como o nascimento prematuro ou baixo peso ao nascer, défice físico ou psíquico, doença crónica ou perturbações do desenvolvimento, insatisfação das expectativas dos pais ou excessiva dependência, entre outros (DGS, 2011). A existência deste núcleo é fundamental para assegurar o respeito pelos direitos universais da criança, atuando em situações consideradas de risco. Relembro que uma das principais alterações do atual PNSIJ em relação com o anterior relaciona-se precisamente com o enfoque nas questões relacionadas com os maus tratos, salientando a importância do tema (DGS, 2013).

Assim, pude realizar atividades que contribuíram para o meu desenvolvimento e enriqueceram o meu percurso, possibilitando o desenvolvimento de competências para a prestação de cuidados especializados na área da vigilância e promoção da saúde do RN, criança e jovem. Esta área é de extrema importância e deve ser muito

reforçada pois, como referem Hockenberry & Wilson (2014), muitas das principais causas de doença, incapacidade e morte nas crianças podem ser significativamente reduzidas ou prevenidas através da promoção da saúde e de uma vigilância de qualidade.

3.3 – Intervenção de enfermagem à família do recém-nascido em cuidados paliativos

A UCIN onde trabalho é um local onde se procura a vida e salvar todos os RN que nascem em condições desfavoráveis ou em dificuldade. No entanto, cada vez mais se reconhece a necessidade de debater e implementar CP para os RN, para que tenham qualidade de vida desde o momento em que se reconhece uma situação que ameaça ou limita a vida. Porém, como realçam as autoras de um artigo de revisão dedicado ao tema dos CPN na Inglaterra, existem grandes dificuldades para os profissionais, em aceitar mudanças no foco de cuidados para RN em fim de vida, que merecem o mesmo cuidado altamente especializado que os RN que sobrevivem (Rooy et al., 2012). Considero que a realidade do serviço é muito próxima do referido e que a necessidade de debater questões relacionadas com os CP impera como necessidade para todos os envolvidos, principalmente para os RN e famílias, com as melhorias que poderão florescer.

Como já foi descrito, apesar da mortalidade infantil ter diminuído drasticamente nos últimos anos, cada vez há mais crianças com necessidades paliativas, consequência dos tratamentos e dos avanços tecnológicos conquistados (Soares et al., 2013; Lacerda, 2016). Apesar da morte ser muitas vezes expectável, não há planeamento nem consenso entre os profissionais para que se implementem intervenções que vão ao encontro da filosofia dos CP. Muito há a fazer e muito caminho a percorrer, pretendendo acima de tudo sensibilizar os profissionais e as famílias para a questão dos CPN, com o intuito de promover a discussão do tema e a reflexão pessoal de cada um, para que a mudança possa começar.

A unidade é um centro de referência no cuidado a RN com diversas patologias e com elevada incidência de RN extremamente prematuros. Muitos internamentos são geralmente longos e muitos dos RN teriam critérios para beneficiar de CP. Importante salientar que é fundamental intervir com a família de forma precoce e não apenas em

fim de vida (GdTCCP, 2014), no entanto, frequentemente não existe planejamento dos cuidados, de forma gradual e organizada, atuando-se como se as situações fossem inesperadas.

A unidade é um “open space” com 13 “boxes” individuais, envidraçadas. Todas as “boxes” têm posto de ventilação, uma incubadora e uma cadeira para a família. Apesar das condições tecnológicas de topo que estão disponíveis na unidade, ao nível do conforto e do espaço ambiente, considero que poderia ser melhorado de forma a proporcionar mais conforto aos pais e transmitir uma mensagem de que são bem vindos e a sua presença desejada. É sabido que o ambiente tem impacto nas relações que se estabelecem e pode ser um elemento com influência na parceria que se estabelece entre a família e os profissionais de saúde (AAP, 2012).

Na unidade, os enfermeiros trabalham com o método individual de trabalho, sendo este método promotor do envolvimento, participação e parceria dos pais nos cuidados, pois permite que o enfermeiro estabeleça uma relação terapêutica com a família. No entanto, o método por enfermeiro de referência teria mais vantagens e parece ser mais respeitador da filosofia dos CCF e do modelo de CP. Segundo Rice o enfermeiro de referência “é responsável pelos cuidados totais, vinte e quatro horas por dia, durante todo o internamento” (2004, p.39), pretendendo-se que o cliente receba cuidados individualizados de alta qualidade, nos quais participe tão ativamente quanto possível. Ao longo dos tempos muito se tem evoluído no sentido de melhorar os cuidados e no sentido de aceitar a família como parceira, envolvendo-a e apoiando-a nas transições que vivencia. A intervenção do enfermeiro é vital nestes momentos e tem fortes implicações na vivência da transição.

A finalidade do campo de estágio realizado no local de trabalho, é o desenvolvimento de competências de enfermeiro especialista na prestação de cuidados a RN em CP e família. Tinha definido como objetivos gerais desenvolver intervenções baseadas na evidência que melhorem o cuidado à família em UCIN, e desenvolver um programa de desenvolvimento dos enfermeiros no âmbito dos CPN. Como objetivos específicos que orientaram as minhas intervenções, estabeleci os seguintes:

- Aprofundar conhecimentos sobre CPN;
- Divulgar a evidência científica encontrada no âmbito dos CPN;

- Identificar e implementar intervenções de enfermagem para melhorar os cuidados prestados à família de RN em CP;
- Promover cuidados de qualidade às famílias de RN em CP.

Por motivos pessoais de gravidez, adiei a realização dos estágios por um ano e nesse ano surgiu um grupo de trabalho multidisciplinar na unidade que se propõe trabalhar o tema do luto. Este grupo do luto implementou uma série de atividades que tinha planeado realizar, principalmente relacionadas com a criação de memórias, pois no momento de elaboração do projeto não eram facilitadas memórias para oferecer aos pais. Este grupo criou uma caixa destinada a oferecer aos pais de RN falecidos na unidade onde seriam colocados objetos significativos para as famílias (impressão plantar e palmar do RN, cartão e pulseira de identificação do RN), tornando mais consistente a criação de memórias que estava muito dependente da intervenção individual do enfermeiro de serviço, promovendo uma uniformização das práticas com melhoria da qualidade dos cuidados. Foi também implementado o envio por correio de um cartão de condolências às famílias uma semana após a morte do RN.

Uma atividade realizada por mim, considerada pertinente também como forma de promover a construção de memórias e que permite conhecer os pais e o entendimento que têm da situação do filho, foi a implementação da prática de oferecer aos pais, atempadamente, um caderno com a possibilidade de se tornar um diário. Foi elaborada uma pequena nota de apresentação (Apêndice 12), com o intuito de incentivar os pais a expressarem emoções e ser um elemento facilitador da comunicação entre os pais e a equipa. Para Carley (2012), a realização de um diário incentiva e permite a reflexão que é uma tarefa essencial para os pais no processo de dar sentido à experiência e de adaptação.

A existência do grupo de trabalho do luto, foi encarada como uma mais valia para a unidade e um sinal importante de mudança e de vontade dos profissionais de melhorar os cuidados oferecidos. Um aspeto que considero muito positivo é o facto do grupo ser multidisciplinar, de acordo com as recomendações para a prestação de CP (EAPC, 2009; GdTCPP, 2014), constituído por uma enfermeira, uma médica e uma psicóloga, e o apoio logístico da secretária da unidade. Só com toda a equipa envolvida se poderão prever mudanças significativas e dar uma resposta holística às necessidades do RN e família. Nesta sequência foram reformuladas algumas das atividades

planeadas, que após diagnóstico da situação real e discussão com a enfermeira chefe, foram sendo realizadas. De salientar que as intervenções propostas foram baseadas na bibliografia disponível e vão ao encontro das recomendações nacionais e internacionais existentes, e procuram respeitar os referenciais teóricos de enfermagem e em particular da pediatria.

Na tentativa de otimizar a existência deste grupo, pensando que poderia alargar-se e desenvolver um trabalho também em outros pilares de intervenção em CP, como o apoio à família e o controlo de sintomas, alargando as intervenções do grupo e explorando mais a essência do modelo de CP, tive oportunidade de presenciar e participar numa reunião realizada com os elementos do grupo. Na reunião foram discutidos apenas aspetos muito práticos relacionados com a logística da elaboração das caixas para oferecer aos pais enlutados. Nessa reunião procurei aliciar os seus elementos para a necessidade de criação de um grupo de trabalho dos CP e tive oportunidade de apresentar algumas propostas que seriam dinamizadas pelo grupo, se este as considerasse pertinentes, beneficiando do facto de que este é constituído por pessoas motivadas e determinadas a melhorar a qualidade dos cuidados dos RN e das famílias. Na proposta elaborada, de forma informal, foi apresentada a sugestão de humanização do ambiente, por considerar que há falta de privacidade e conforto na unidade. À semelhança do que pude observar na UCIN onde realizei estágio e de acordo com a bibliografia existente (Kenner & Lott, 2014; Goodger, 2009) é benéfico a existência de um espaço fora da unidade, que permita que o RN seja transferido e a família beneficie de privacidade e conforto para aproveitar o tempo com o RN com maior qualidade, com menor grau de medicalização, com menos interrupções e na presença da família alargada ou amigos. Permite também aos pais maior privacidade na elaboração do processo de luto e no momento as condições físicas existentes na unidade não são as adequadas. Outra proposta efetuada foi a criação da possibilidade de as famílias agendarem reunião com os médicos e enfermeiros, numa sala própria, e com a possibilidade de que outra pessoa significativa para a família pudesse estar presente, para esclarecimento de dúvidas e planeamento dos cuidados com a família. Este aspeto é essencial para que os pais sejam informados corretamente e participem na tomada de decisão, sendo incluídos como parceiros na definição do plano de cuidados ao RN. Como Catlin e Carter (2002) realçam, as famílias necessitam de uma comunicação clara com os profissionais para alcançar um entendimento de como

gostariam de ser envolvidos nas decisões. Nos Consensos em CPN e em Fim de Vida (2013) salienta-se também como um aspeto importante a escolha do local para transmitir más notícias à família. Na referida reunião fui informada que se encontrava em elaboração pela psicóloga um manual do luto para ser entregue aos pais de RN que morrem na unidade, e que pela médica do grupo estava a ser preparada uma apresentação para explorar o tema da transmissão de más notícias. Estas duas atividades demonstram a preocupação do grupo em abordar temas relacionados com os CP e que são áreas da intervenção profissional que devem ser melhoradas, nomeadamente a comunicação e o apoio à família disponibilizando conteúdos com informação escrita.

A perda de alguém significativo é um acontecimento extremamente doloroso e difícil para toda a família, particularmente para as crianças, podendo ter efeitos devastadores no seu desenvolvimento (Kaplow et al., 2014). No Relatório do GdTCCP (2014) é identificada a necessidade de se desenvolverem normas de apoio aos irmãos, e de acordo com Hockenberry & Wilson (2014), dar informação aos irmãos é provavelmente uma das áreas mais negligenciadas. Reconhecendo essa necessidade elaborei um documento para consulta dos enfermeiros, com informação útil para apoiar e orientar as famílias (Apêndice 13). Os pais referem ser muito complicado apoiar e cuidar de crianças quando eles próprios estão muito tristes e a precisar de apoio. Infelizmente, para muitas famílias é comum evitar conversas sobre a morte com as crianças, muitas vezes por incerteza sobre como discutir o assunto ou por dúvidas sobre a capacidade das crianças de perceberem a experiência (Lane & Mason, 2014). No entanto é fundamental incluí-las e oferecer-lhes explicações o mais precocemente possível (Mullen et al., 2015). Elaborei também outra versão destinada aos pais (Apêndice 14) e que aguarda aprovação para que possa ser oferecida aos pais de RN gravemente doentes ou que faleceram, e em que existam mais crianças na família, procurando facilitar a comunicação com estas, que embora sendo complicado é de extrema importância permitir que participem e desempenhem um papel ativo neste momento difícil (Mullen et al., 2015).

Realizei uma exaustiva pesquisa bibliográfica e selecionei alguns documentos, considerados mais pertinentes, que foram colocados numa pasta no ambiente de trabalho de todos os computadores da unidade, de forma a estarem disponíveis aos profissionais. Informalmente fui incentivando as pessoas a pesquisarem os referidos

documentos e os momentos de passagem de turno, foram também utilizados para divulgar a existência da referida pasta e o intuito da mesma. Como estratégia de incentivo e procurando aguçar a curiosidade dos colegas, selecionei 3 documentos – Consenso em CPN e em Fim de Vida (Mendes & Silva, 2013), The Neonatal Care Pathway (Goodger, 2009), Manual de Assistência Espiritual e Religiosa Hospitalar (2011) - dos quais foram realizadas várias impressões em papel e em momentos diferentes foram estrategicamente posicionados na sala de trabalho e na sala de reuniões, como forma de despertar a curiosidade das pessoas. Sabendo da desmotivação dos profissionais e da sobrecarga de trabalho a que estão sujeitos, pareceu-me uma boa estratégia e que, de acordo com os comentários recebidos, funcionou enquanto tal, sendo que as pessoas questionavam o que era e despertava-lhes a curiosidade. Por não existir na unidade documentação sobre este tema, foi considerada pelos enfermeiros uma atividade importante, permitindo o acesso facilitado à evidência científica disponível.

A escolha destes documentos prendeu-se com o facto de serem específicos da neonatologia e dos CPN, sendo importante divulgar um documento realizado na realidade portuguesa, que é o Consenso em CPN e em Fim de Vida (2013), resultado da tese de doutoramento da enfermeira Joana Mendes. Julgo que este documento tem que ser divulgado e deve estar disponível para orientar algumas decisões, nomeadamente em relação a ordens de não reanimar e suspensão de ventilação, situações que geram muita celeuma entre os profissionais e que acredito necessitem de ser alvo de profundas discussões.

A escolha do Manual de Assistência Espiritual e Religiosa e Hospitalar (2011), prendeu-se com a vontade de partilhar um documento que facilita a intervenção do enfermeiro para “cuidar da pessoa sem qualquer discriminação económica, social, política, étnica, ideológica ou religiosa” (Lei nº111/2009, p.6547). Este manual pode representar um importante instrumento de trabalho, valorizando a dimensão da espiritualidade nos cuidados. Importante também pela diversidade de clientes com que nos deparamos, tendo em conta a população multicultural da área de abrangência da UCIN, com crenças espirituais e religiões diversas.

O outro documento escolhido foi o The Neonatal Care Pathway (Goodger, 2009) pois é um instrumento elaborado para auxiliar os profissionais de saúde no planeamento

de cuidados apropriados para RN e famílias com condições que limitam ou ameaçam a vida e devem beneficiar de CP. Este documento foi pensado para a realidade do Reino Unido, país onde os CPN e pediátricos estão mais desenvolvidos e existe outro tipo de serviços. O documento causou grande interesse nos profissionais e motivou a discussão e partilha, que era o principal objetivo da sua divulgação.

Apesar de não ter realizado uma auscultação formal das necessidades formativas da equipa, considerei os resultados obtidos pelas colegas Franco (2014) e Beirão (2012), que efetuaram esse diagnóstico em unidades semelhantes, levando-me a preparar uma formação para a equipa multidisciplinar (Apêndice 15), realizada na unidade. Esta formação contou com a preciosa colaboração da enfermeira Joana Mendes, doutora em ética e perita com elevada experiência em CPN. A sessão foi divulgada na unidade, e teve como objetivos: Sensibilizar para a necessidade dos CP; Clarificar o conceito e filosofia de CPP; Refletir sobre os princípios e pilares de intervenção dos CPP; Identificar as barreiras para a implementação de CPP. Estiveram presentes 8 elementos, entre eles a enfermeira chefe da unidade e a enfermeira chefe da consulta de pediatria. Infelizmente, a sessão não foi mais participada nem por diferentes grupos profissionais.

A formação dos profissionais é um aspeto destacado das recomendações para a implementação de CPP em Portugal emanadas do Relatório do GdTCPP (2014) considerando que deve ser uma prioridade. As atitudes e crenças dos profissionais de saúde e a falta de formação sobre CP são algumas das barreiras encontradas para a implementação de CP nas UCIN (Soares et al., 2013; Kain, 2011; GAP&CCCP, 2013), portanto, a formação permite desmistificar ideias erróneas existentes sobre CP e promover espaços de debate e aprendizagem sobre o tema. A avaliação da sessão é muito positiva, considero que a metodologia utilizada foi adequada e os objetivos atingidos. Os participantes valorizaram a pertinência dos temas abordados e participaram com contributos importantes e partilha de experiências e preocupações, contribuindo para uma reflexão conjunta. Também verbalizaram especial agrado pela participação da enfermeira Joana Mendes, a quem colocaram muitas questões e solicitaram opinião, nomeadamente sobre estratégias de mudança, sendo a sua participação uma mais-valia essencial.

Apesar de já se realizarem muitas intervenções ao RN em fim de vida e à família concordantes com o recomendado na literatura mais atual, foi considerado pertinente a realização de um Guia de Intervenções de Enfermagem ao RN em Fim de Vida e Família (Apêndice 16), orientador da intervenção dos enfermeiros, no sentido de melhorar a qualidade dos cuidados prestados e de garantir consistência nos mesmos. Este documento pretende ser uma ferramenta que auxilia o planeamento de cuidados de enfermagem, específicos em fim de vida, que mediante a avaliação das necessidades individuais de cada RN e família, deverá ser adaptado, individualizando os cuidados. Este documento ficou a aguardar aprovação das chefias para ser colocado na pasta dos CPN existente nos computadores do serviço, permitindo o acesso aos profissionais interessados, procurando satisfazer uma necessidade verbalizada pelos colegas. A importância de aprimorar as intervenções com estes RN e famílias é fulcral pois é sabido que os pais cujos filhos morreram numa UCIN revelam que as memórias adversas e positivas, permanecerão frescas por muitos anos (Branchett & Stretton, 2012) e os enfermeiros assumem-se como figuras centrais no apoio prestado aos pais num momento tão devastador como vivenciar o fim de vida do filho (Eden & Callister; 2010).

Outra atividade realizada foi a elaboração de um poster sobre os CPN (Apêndice 17) que foi afixado na sala de trabalho dos enfermeiros, pretendendo desta forma sensibilizar os colegas para a problemática e clarificar alguns conceitos.

Considero que para que mudanças desta natureza tenham sucesso não bastaria o tempo destinado para a concretização do estágio. É necessário primeiro sensibilizar os profissionais e investir na sua formação como forma de melhorar a sua consciencialização para o problema, criando uma necessidade e vontade de melhorar os cuidados. Considero que a principal mais-valia da realização deste estágio foi abordar o tema, incentivar a reflexão e criar a necessidade de mudança, que espero possa produzir alterações com o avançar do tempo. Os CP são uma responsabilidade ética e o EESCJ tem que garantir o respeito pelos direitos das crianças e da família, incentivando as mudanças necessárias para atingir o principal objetivo, a melhoria da qualidade de vida dos RN e famílias.

4. DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS DE ENFERMEIRO ESPECIALISTA

Para Alarcão (2001, p. 53-54) a competência

concebe-se como um conjunto de conhecimentos, capacidades, comportamentos, intenções, motivos e atitudes e revela-se nos níveis de desempenho adequados às circunstâncias. Não se manifesta apenas num aspeto específico. Reconhece-se pela presença de um conjunto de relações que estão na base de um exercício competente da profissão. É a capacidade global da pessoa manifestada na acção e na situação.

Para que as competências de EESCJ fossem desenvolvidas, as bases teóricas consolidadas no início deste percurso de especialização foram mobilizadas, assim como uma permanente atitude reflexiva sobre a prática dos cuidados de enfermagem, nos diferentes contextos de estágio. Esta capacidade é essencial ao desenvolvimento de competências para atingir o nível de perícia desejado. Os estágios constituem assim um momento ímpar para o desenvolvimento profissional, conjugando a teoria com a prática. Também a experiência acumulada ao longo dos anos de exercício profissional foi mobilizada para o desenvolvimento deste processo. Assim, procurei neste percurso desenvolver os três níveis de saberes preconizados pela OE para adquirir competência profissional: saber vertente cognitiva; saber-fazer vertente psicomotora; saber ser, vertente emocional, afetiva e ética.

No que diz respeito às competências comuns do enfermeiro especialista, definidas em regulamento próprio da OE, estas são

as competências partilhadas por todos os enfermeiros especialistas, independentemente da sua área de especialidade, demonstradas através da sua elevada capacidade de concepção, gestão e supervisão de cuidados e, ainda, através de um suporte efectivo ao exercício profissional especializado no âmbito da formação, investigação e assessoria (OE, 2010b, p.3).

São quatro os domínios de competências comuns: responsabilidade profissional, ética e legal, melhoria contínua da qualidade, gestão dos cuidados e desenvolvimento das aprendizagens profissionais. Realço o domínio da responsabilidade profissional ética e legal, pois a temática dos CP está fortemente relacionada com este domínio e com o respeito pelos direitos humanos, frequentemente surgindo questões éticas importantes relacionadas com qualidade de vida, obstinação terapêutica, sofrimento e tratamentos fúteis, ou suspensão de tratamentos, entre outras. Procurei desenvolver

o processo de tomada de decisão e contribuir para que seja realizado em equipa, respeitando as melhores práticas e as preferências das famílias, guiada pelo código deontológico da profissão. Também as atividades de sensibilização desenvolvidas em vários contextos estão relacionadas com este ítem. Relativamente às competências do domínio da melhoria contínua da qualidade destaco o desenvolvimento e suporte de iniciativas realizadas, nomeadamente através da elaboração de documentos informativos, divulgação de evidência científica e de experiências de sucesso, procurando assumir um papel dinamizador no seio da equipa. Foram também desenvolvidas competências de liderança e capacidade de decisão, relacionadas com o domínio da gestão dos cuidados, contribuindo para melhorar a articulação entre a equipa multiprofissional, através da participação em reuniões, realização e promoção de sessões de formação sobre CP e elaboração de guia orientador de intervenções de enfermagem ao RN em fim de vida e família. O desenvolvimento das aprendizagens profissionais foi possível através do trabalho reflexivo, particularmente com a elaboração das sínteses reflexivas e as discussões diárias com os enfermeiros orientadores, permitindo desenvolver o auto conhecimento necessário para reconhecer recursos e limites pessoais. A gestão de emoções e sentimentos é fundamental trabalhar para desenvolver uma atividade de qualidade na área dos CP. A procura constante pela melhor evidência científica e pela partilha do conhecimento obtido, estiveram sempre presentes neste percurso.

O desenvolvimento de competências específicas da área de especialidade, que se encontram descritas no regulamento da OE (2010a), foi ao encontro dos objetivos gerais delineados, permitindo responder a situações de especial complexidade e vulnerabilidade. Considero que foi desenvolvida a competência “assiste a criança/jovem com a família na maximização da sua saúde”, melhorando a comunicação e a abordagem á família, negociando cuidados e existindo uma preocupação para trabalhar em parceria com os pais. Também foram implementadas intervenções com o intuito de potenciar comportamentos promotores da saúde, nomeadamente através de orientações antecipatórias e com a elaboração de documentos informativos destinados à família, facilitando a aquisição de conhecimentos relativos à saúde. A diversidade de estágios realizados foi essencial para desenvolver conhecimentos sobre as doenças comuns e as situações de risco que necessitam de uma intervenção especializada. As competências no diagnóstico

precoce de situações de risco que possam afetar negativamente a vida da criança/jovem foram desenvolvidas, nomeadamente em caso de maus tratos, pela participação numa ação de formação e reunião do NACJR, permitindo conhecer instrumentos próprios que facilitam a identificação e encaminhamento das crianças/jovens.

Relativamente à competência “cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade”, foram particularmente desenvolvidos conhecimentos sobre o processo de luto e o processo de transição de adaptação da criança/jovem e família a uma doença que limita ou ameaça a vida. Num trabalho de parceria com a criança/jovem e família o EESCJ promove a capacitação dos indivíduos, adequando o suporte familiar e comunitário e aplicando estratégias promotoras de uma esperança realista. Destaco também a gestão diferenciada ao nível da dor, essencial para a prestação de cuidados não traumáticos e aspeto fundamental dos CP. O contexto de internamento foi particularmente rico neste aspeto, pela diversidade de medidas de avaliação utilizadas e pela implementação de estratégias farmacológicas e não farmacológicas de controlo da dor.

Em relação à competência “presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e desenvolvimento da criança e do jovem”, foi desenvolvida através da promoção da vinculação e parentalidade, incentivando a amamentação, o contacto e o envolvimento e negociação dos pais nos cuidados ao RN doente ou com necessidades especiais. A comunicação, adaptada ao estadio de desenvolvimento e idade da criança/jovem e culturalmente sensível foi alvo de desenvolvimento e interesse profissional. A comunicação é uma área complexa que pode e deve ser treinada, desenvolvendo técnicas de comunicação verbal e não verbal, essenciais à intervenção do enfermeiro. O EESCJ valoriza a comunicação e reconhece o papel de relevo que esta desempenha nos CCF e nos CP. Também ao nível da promoção do crescimento e desenvolvimento infantil foram desenvolvidas competências de avaliação e de promoção do desenvolvimento, recorrendo aos cuidados antecipatórios para informar e capacitar as famílias. Concluindo, considero que foram desenvolvidas as competências que permitirão desempenhar uma prática profissional de acordo com a missão defendida para o EESCJ (OE, 2011a, p.10), “prestando cuidados de nível avançado com segurança e competência”.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O percurso desenvolvido relatado no presente relatório foi um período intenso, que se iniciou com uma reflexão sobre as competências e necessidades de aprendizagem profissionais, e que motivou a escolha do tema dos CP. Este percurso de crescimento e desenvolvimento pessoal, com o objetivo de desenvolver competências de EESCJ e contribuir para a melhoria dos cuidados de enfermagem prestados ao RN e família, foi exigente mas recompensador, a nível pessoal e profissional. Considero-me mais competente e mais capaz de prestar cuidados de saúde especializados e de qualidade, com conhecimentos e uma maior capacidade de reflexão e análise, com a consciência de que é necessário uma dedicação constante para nos melhorarmos, e que o resultado do nosso esforço causa um forte impacto na vida das crianças/jovens e famílias que cuidamos.

De um modo global, considero que alcancei os objetivos propostos, e que as atividades realizadas ao longo dos estágios, aliadas à reflexão sobre a prática dos cuidados, permitiu o desenvolvimento de competências especializadas para cuidar da criança/jovem e família. Assim, faço um balanço positivo de todo o percurso realizado ao longo do curso, pois houve uma aprendizagem não só a nível de conhecimentos teóricos, como também na prática, na qual desenvolvi competências que pretendo continuar a desenvolver enquanto enfermeira.

As principais dificuldades sentidas neste percurso prenderam-se com a conciliação da vida pessoal, profissional e académica e consequentes limitações de tempo e cansaço. Analisando á luz da Teoria das Transições, importante instrumento de análise, o período em que decorreu a realização do curso foi de grandes alterações, mudanças pessoais e profissionais. Também eu me tornei mãe e vivi essa importante transição de desenvolvimento, e profissionalmente mudei de local de trabalho a meio da realização dos estágios. Deixei a UCIN, local onde realizei o meu estágio em contexto de trabalho, o que acabou por comprometer um pouco a realização de algumas atividades e principalmente o acompanhamento no futuro da continuação da sua implementação, pois é essencial ao seu sucesso a existência de elementos dinamizadores e impulsionadores na unidade. Desejo que os contributos realizados por mim possam ser utilizados pelos enfermeiros e que o grupo do luto existente na

unidade cresça e mantenha a motivação de melhoria de cuidados para estes RN e famílias.

No futuro gostaria de aproveitar os meus conhecimentos e aprendizagens realizadas sobre a temática dos CPP e utilizá-los na comunidade, onde atualmente trabalho como enfermeira. Designadamente, partilhando a formação realizada em CP com os enfermeiros que necessitam de prestar cuidados em casa a crianças com necessidades paliativas e às suas famílias. Considero que a articulação entre cuidados de saúde primários e cuidados terciários pode ser otimizada, melhorando a qualidade de vida das crianças/jovens e famílias, e contribuindo para reduzir seu sofrimento. Julgo que posso intervir ao nível da mudança de mentalidades nos profissionais e ser um elemento dinamizador na melhoria das práticas e divulgação de evidência científica, num esforço de partilha e crescimento conjunto. Aliás, como futura enfermeira especialista pretendo assumir a responsabilidade de promover junto dos enfermeiros as boas práticas de enfermagem, investir na formação e na procura da melhor evidência científica disponível. Nomeadamente sobre os CCF pois estes são fundamentais para respeitar e entender os CP, e sensibilizar os profissionais para os CPP. Saliento que a experiência em cuidados de saúde primários me ajudou na minha transição profissional pois permitiu-me conhecer por dentro novas realidades e refletir sobre a profissão.

Considero que muito caminho ainda há a percorrer, no entanto, destaco como principal mais valia do meu percurso introduzir o tema dos CP pediátricos e neonatais nos diferentes contextos, gerando momentos de discussão e sensibilização entre os profissionais e as famílias, contrariando a noção de que "não há nada a fazer", como infelizmente ainda se pode ouvir com frequência em ambientes de cuidados de saúde. Enquanto enfermeira posso assumir uma importância crucial na qualidade de vida e na saúde da população, mantendo uma constante actualização de conhecimentos e o desenvolvimento de competências, que a complexidade de intervenção do enfermeiro requer, realçando a importância dos enfermeiros nos cuidados de saúde.

O futuro fica em aberto, em permanente busca da estabilidade, terminando o curso com novas transições como a mudança de cidade, de local de trabalho de uma zona urbana para uma zona rural e uma nova gravidez vendo a família a alargar.

6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alarcão, I. (2001). Formação Reflexiva. *Revista Referência*. 6, 53-59.
- American Academy of Pediatrics (2000). Palliative care for children. *Pediatrics*. 106 (2), 351-357.
- American Academy of Pediatrics (2012). Policy statement: patient-and family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics*. 129. (2), 394-404.
- American Academy of Pediatrics (2015). Technical report: patient-and family-centered care of children in the emergency department. *Pediatrics*. 135. (1), 255-272.
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006). *Organização de serviços de cuidados paliativos: critérios de qualidade para unidades de cuidados paliativos: recomendações da APCP*. Acedido 20.04.2015. Disponível em <http://www.apcp.com.pt/diretivas-recomendacoes-apcp/criterios-de-qualidade-para-unidades-de-cuidados-paliativos.html>
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2013). *Cuidados Paliativos: o que são?*. Acedido em 21.02.2014 Disponível em <http://www.apcp.com.pt/cuidadospaliativos/oque sao.html>
- Association for Children's Palliative Care (2009). *A guide to the development of children's palliative care services*. (3ª Ed.). Bristol: ACT.
- Barbosa, A. (2010). Processo de Luto. In Barbosa, A. & Neto, I. (Eds.). *Manual de Cuidados Paliativos*. 487-532. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Barbosa, A.; Neto, I. (2010). *Manual de Cuidados Paliativos*. (2ª Ed.). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Batalha, L. (2013). Avaliação e controlo da dor em pediatria: uma década. *Saúde & Tecnologia*. 16-21.
- Batalha, L.; Costa, L.; Reis, G.; Jacinto, F.; Machado, R.; Santos, P. (2014). Dor Pediátrica em Portugal: resultados da sensibilização e formação. *Acta Pediátrica Portuguesa*. 45, 99-106.

- Baum, N.; Weidberg, Z.; Osher, Y.; Kohelet, D. (2012). No longer pregnant, not yet a mother: giving birth prematurely to a very-low-birth-weight baby. *Qualitative Health Research*. 22, 595-606.
- Beirão, C. (2012). *Um contributo para o desenvolvimento de competências de enfermeiro especialista em cuidados paliativos neonatais: formação da equipa de enfermeiros da equipa da UCIN*. (Dissertação de mestrado). Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Lisboa.
- Bloomer, M.; Endacott, R.; Copnell, B.; O'Connor, M. (2015). Something normal in a very abnormal environment: nursing work to honour the life of dying infants and children in neonatal and paediatric intensive care in Australia. *Intensive Critical Care Nursing*. 33, 5-11.
- Borges, E. (2005). O sofrimento dos Enfermeiros em Pediatria. *Nascer e Crescer*. 14 (2), 123-125.
- Branquinho, J. (2011). Da vulnerabilidade do recém-nascido aos cuidados paliativos neonatais. *Revista Portuguesa de Bioética*. 14, 161-172.
- Branchett, k.; Stretton, J. (2012). Neonatal palliative and end of life care: what parents want from professionals? *Journal of Neonatal Nursing*. 18, 40-44.
- Brown, A.; Clarck, J. (2015). A parent's journey: incorporating principles of palliative care into practice for children with chronic neurologic diseases. *Seminars in Pediatric Neurology*. 22, 159-165.
- Caple, C. (2015). Palliative care for the neonate. Evidence-based care sheet. Cinahl Fact Sheet. Acedido a 10.01.2016. Disponível em https://www.ebscohost.com/assets-sample-content/NRC_PalliativeCarefortheNeonate_EBCS_SC.pdf
- Carley, A. (2012). Can journaling provide support for NICU families? *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*. 17, 154-257.
- Carter, B. (2004). Providing palliative care for newborns. *Pediatric Annals*. 33 (11), 770-777.

- Carter, B.; Levetown, M.; Friebert, S. (2011). *Palliative Care for Infants, Children, and Adolescents: A Practical Handbook*. (2nd Ed). Baltimore: Johns Hopkins University Press
- Catlin, A.; Carter, B. (2002). Creation of a neonatal end-of-life palliative care protocol. *Journal of Perinatology*. 22, 184-195.
- Cerqueira, M. (2005). *O cuidador e o doente paliativo*. Coimbra: Formasau.
- Chick, N.; Meleis, A. (1986). Transition: a nursing concern. In Chinn, P. L., *Nursing research Methodology*. (pp. 237-257). Reckeville: Aspen.
- Chappuy, H.; Taupin, P.; Dimet, J.; Claessens, Y.; Tréluyer, J.; Chéron, G. (2012). Do parents understand the medical information provided in paediatric emergency departments? A prospective multicenter study. *Acta Paediatrica*. 101, 1089-1094.
- Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (2011). *Versão 2 Ordem dos Enfermeiros*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Cockcroft, S. (2012). How can family centered care be improved to meet the needs of parents with a premature baby in neonatal intensive care? *Journal of Neonatal Nursing*. 18, 105-110.
- Cruz, O. (2005). *Parentalidade*. Coimbra: Quarteto.
- Decreto-lei nº52/2012 de 5 de Setembro (2012). Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Diário de República. 1^a Série. Nº 172 (05-09-2012) 5119-5124.
- Direção-Geral de Saúde (2010). *Orientações técnicas sobre a avaliação da dor nas crianças*. Orientação nº014/2010. Lisboa: DGS.
- Direção-Geral de Saúde (2011). *Maus tratos em crianças e jovens: guia prático de abordagem, diagnóstico e intervenção. Ação de saúde para crianças e jovens em risco*. Lisboa: DGS.
- Direção-Geral de Saúde (2012a). *Orientações técnicas sobre o controlo da dor nos recém-nascidos (0 a 28 dias)*. Orientação nº24/2012. Lisboa: DGS.
- Direção-Geral de Saúde (2012b). *Orientações técnicas sobre o controlo da dor nas crianças com doença oncológica*. Orientação nº23/2012. Lisboa: DGS.

- Direção-Geral de Saúde (2012c). *Orientações técnicas sobre o controlo da dor em procedimentos invasivos nas crianças (1 mês a 18 anos)*. Orientação nº22/2012. Lisboa: DGS.
- Direção-Geral de Saúde (2013). *Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil 2013*. Lisboa: DGS.
- Eden, L.; Callister, L. (2010). Parent involvement in end-of-life care and decision making in the Newborn Intensive Care Unit: An Integrative Review. *The Journal of Perinatal Education*. 19 (1), 29-39.
- European Association for Palliative Care (2007). IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care*, 14 (3), 109-114.
- European Association for Palliative Care (2009). *Cuidados paliativos para recém-nascidos, crianças e jovens: factos*. (M. L. Capelas, Trad.) Roma: Fundação Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus. Acedido em 08.11.2014. Disponível em : <http://www.spp.pt/noticias/default.asp?IDN=321&op=2&ID=132>
- Every newborn. (2014). *The Lancet*. Acedido a 19.01.2015. Disponível em: <http://www.thelancet.com/series/everynewborn>
- Fitzpatrick, N.; Breen, D.; Taylor, J.; Paul, E.; Grosvenor, R.; Heggie, K.; Mahar, P. (2014). Parental satisfaction with pediatric care, triage and waiting times. *Emergency Medicine Australasia*. 26 (2), 177-182.
- Fowlie, P.; Jackson, A. (2007). Communicating with parents on the neonatal unit: should we be doing more than just talking?. *British Medical Journal*. 334 (1), 1-6.
- Franco, T. (2014). *A morte da criança/do jovem: intervenção do enfermeiro especialista no luto parental*. (Dissertação de mestrado). Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. Lisboa.
- Gage, D., Everett, D., Bullock, L. (2006). Integrative review of parenting in nursing research. *Journal of Nursing Scholarship*. 56-62.
- Goodger, K. (2009). *A neonatal pathway for babies with palliative care needs*. Bristol: ACT.

Gooding, J.; Cooper, L.; Blaine, A.; Franck, L.; Howse, J.; Berns, S. (2011). Family support and family-centered care in the neonatal intensive care unit: origins, advances, impact. *Seminars in Perinatology*. 35 (1), 20-28.

Grupo de Apoio à Pediatria & Comissão de Cuidados Continuados Paliativos (2013). *Reunião: cuidados paliativos pediátricos: uma reflexão: que futuro em Portugal?": relatório da comissão organizadora, conclusões e resultados*. Lisboa. Acedido a 13.05.2015. Disponível em http://www.apcp.com.pt/uploads/relatoriocpp6_2013.pdf.

Grupo de Trabalho Religiões Saúde (2011). *Manual de assistência espiritual e religiosa hospitalar*. Acedido em 03.11.2015. Disponível em <http://www.dgs.pt/?cr=21645>.

Grupo de Trabalho de Cuidados Paliativos Pediátricos (2014). *Cuidados Paliativos Pediátricos: Relatório do Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde*. Acedido a 10.10.2015. Disponível em <http://www.apcp.com.pt/uploads/Relato-rio-do-GdT-de-CPP.pdf>.

Guarda, H.; Galvão, C.; Gonçalves, M. (2010). Apoio à família. In: Barbosa, A.; Neto, I. (Eds). *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. 751-760.

Guimarães, H.; Rocha, G.; Almeida, F.; Brites, M.; Van Goudoever, J.; Iacoponi, F.; Bellieni, C. e Buonocore, G. (2012). Ethics in neonatology: a look over Europe. *The Journal of Maternal-Fetal and Neonatal Medicine*, 25. (7). 984-991.

Gurkova, E.; Andreschova, I.; Cáp, J. (2015). Parents' experience with a dying child with cancer in palliative care. *Central European Journal of nursing and midwifery*. 6 (1), 201-208.

Guzzetta, C.; Clark, A.; Wright, J. (2006). Family presence in emergency medical services for children. *Clinical Pediatric Emergency Medicine*. 7 (1), 15-24.

Harris, G. (2014). Family-centered rounds in the Neonatal Intensive Care Unit. *Nursing for Women's Health*. 18 (1), 18-27.

- Harrison, T. (2010). Family centered pediatric nursing care: state of the science. *Journal of Pediatric Nursing*. 25. (5). 335-343.
- Himelstein, B. (2006). Palliative care for infants, children, adolescents, and their families. *Journal of Palliative Medicine*. 9 (1), 163-81.
- Hockenberry, M.; Wilson, D. (2014). *Wong enfermagem da criança e do adolescente*. (9ª Ed.). Lisboa: Lusociência.
- Im, E. (2010). Transition Theory. In M. R. Alligood, & A. M. Tomey, *Nursing theorists: and their work* (7ª ed., p. 797). Maryland: Mosby Elsevier.
- International Council of Nurses (2006). *Nursing Matters Fact Sheet: Palliative Care*. Geneva: International Council of Nurses. Acedido a 03.03.2014. Disponível em http://www.icn.ch/images/stories/documents/publications/fact_sheets/8b_FS-Palliative_Care.pdf.
- Institute for Patient and Family Centered-Care. (2015). Acedido a 26/05/2015. Disponível em <http://www.ipfcc.org/faq.html>
- Departamento de Oncologia da Criança e do Adolescente (2010). *O Livro da Família da Criança com Cancro*. Lisboa: IPO.
- Departamento de Oncologia da Criança e do Adolescente (2012). *Cuidar do Seu Filho Doente, Um Guia da Unidade de Oncologia Pediátrica*. 3ª Edição. Lisboa: IPO
- Jolley, J.; Shields, L. (2009). The evolution of family centered care. *Journal of Pediatric Nursing*. 24 (2), 164-169.
- Joo, J.; Huber, D. (2014). An integrative review of nurse-led community-based case management effectiveness. *International Nursing Review*. 61, 14-24.
- Kain, V. (2011). Exploring the barriers to palliative care practice in neonatal nursing: a focus group study. *Neonatal, Paediatric and Child Health Nursing*. 14 (1), 9-14.
- Kaplow, J.; Layne, C.; Wamser-Nanney, R.; Burnside, A.; Barrett-Becker, E.; Howell, K. (2016). Children facing parental cancer versus parental death: the buffering effects of positive parenting and emotional expression. *Journal of Child and Family Studies*. 25, 152-164.

Kenner, C.; Lott, J. (2014). *Comprehensive neonatal nursing care*. (5thed.) New York: Springer

Kenner, C.; Press, J.; Ryan, D. (2015). Recommendations for palliative and bereavement care in the NICU: a family-centered integrative approach. *Journal of Perinatology*. 35, 19-23.

Knapp, C.; Woodworth, L.; Wright, M.; Downing, J.; Drake, R.; Fowler-Kerry, S. ... Marston, J. (2011). Pediatric palliative care provision around the world: a systematic review. *Pediatric Blood & Cancer*. 57, 361-368.

Kralik, D.; Visentin, K.; Loom, A. (2006). Transitions: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*. 55 (3), 320-329.

Lacerda, A. (2012). A importância de cuidados paliativos em pediatria. *Acta Pedátrica Portuguesa*. 43 (5), 72-73.

Lacerda, A. (2016). Cuidados paliativos para crianças? sim, por favor! *Acta Pediatrica Portuguesa*. 47 (3), 278-279.

Lane, C.; Mason, J. (2014). Meeting the needs of siblings of children with life-limiting illnesses. *Nursing Children and Young People*. 26 (3), 16-20.

Lei nº 111/2009 de 16 de Setembro (2009). Procede à primeira alteração ao Estatuto da Ordem dos Enfermeiros, aprovado pelo Decreto-Lei nº104/98, de 21 de Abril. Diário da República I Série, Nº180 (16.09.2009), 6528-6550.

Lei nº 52/2012 de 5 de Setembro (2012). Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Diário da República I Série, Nº 172 (05.09.2012), 5119-5124.

Levetown, M. (2008). Communicating with children and families: from every day interactions to skill in conveying distressing information. *Pediatrics*. 121 (5), 1441-1460.

Lisle-Poter, M.; Podruchny, A. (2009). The dying neonate: family-centered end-of-life care. *Neonatal Network*. 28 (2), 75-83.

- Mancini, A.; Kelly, P.; Bluebond-Langner, M. (2013). Training neonatal staff for the future in neonatal palliative care. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine*. 18 (2), 111-115.
- Mancini, A.; Uthaya, S.; Beardsley, C.; Wood, D.; Modi, N. (2014). Practical Guidance for the management of palliative care on neonatal units. Royal College of Paediatrics and Child Health. Acedido a 10.02.2015. Disponível em <http://www.uk-sands.org/sites/default/files/NICU-Palliative-Care-Feb-2014.pdf>.
- Malusky, S. (2005). A concept analysis of family-centered care in the NICU. *Neonatal Network*. 24. (6). 25-32
- Maunder, E. (2008). Emotion management in children's palliative care nursing. *Indian Journal of Palliative Care*, 14(1), 45-50.
- McGuinness, D.; Coughlan, B; Power, S. (2014). Empty arms: supporting bereaved mothers during the immediate postnatal period. *British Journal of Midwifery*. 22 (4), 246-252.
- McGrath, J. (2005). Partnerships with families: a foundation to support them in difficult times. *Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*. 19 (2), 94-96.
- McGrath, J. (2013). Family-centered developmental care. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*. 42 (1), 91.
- McGrath, J. (2014). Family: Essential Partner in Care. In Kenner, C. & Lott, J. (Eds). *Comprehensive Neonatal Nursing Care* (5th ed). 739-765. New York: Springer.
- Meleis, A.; Trangenstein, P. (1994). Facilitating transitions: redefinition of the nursing mission. *Nursing Outlook*. 42, 255-259.
- Meleis, A. et al. (2000). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*. 23 (1), 12-28.
- Meleis, A. (2005). *Theoretical nursing: development & progress*. (3^o Ed.) London: Lippincott.

- Meleis, A. (2007). *Theoretical nursing: development and progress*. (4^o Ed.) Philadelphia: Lippincott, William & Wilkins.
- Meleis, A. (2010). *Transitions theory: middle.range and situation-specific theories in nursing research and practice*. New York: Springer Publishing Company.
- Mendes, J.; Silva, L.; Santos, M. (2012). Cuidados paliativos neonatais e pediátricos para Portugal: um desafio para o século XXI. *Acta Pediátrica Portuguesa*. 43 (5), 218-222.
- Mendes, J.; Silva, L. (2013). Consenso em cuidados paliativos neonatais e em fim de vida. Acedido a 18.10.2015. Disponível em http://www.lusoneonatologia.com/site/upload/consensos/2013-Cuidados_paliativos.pdf.
- Mendes, J. (2013). *Cuidados paliativos neonatais em Portugal: construção de um consenso entre neonatologistas recorrendo à metodologia Delphi*. (Dissertação de Doutoramento) Universidade Católica Portuguesa. Lisboa.
- Mendes, M.; Martins, M. (2012). Parceria nos cuidados de enfermagem em pediatria: do discurso à acção dos enfermeiros. *Revista de Enfermagem Referência*. III (6), 113-121.
- Miller, E.; Levy, C.; Linebarger, J.; Klick, J. & Carter, B. (2015). Pediatric Palliative Care: Current Evidence and Evidence Gaps. *The Journal of Pediatrics*. 166 (6), 1536-1540.
- Monterosso, L.; Kristjanson, L.; Aoun, S.; Philips, M. (2007) Supportive and palliative care needs of families of children with life-threatening illnesses in Western Australia: evidence to guide the development of a palliative care service. *Palliative Medicine*. 21 (8), 689-696.
- Morgan, J. (2009). Caring for dying children: assessing the needs of the pediatric palliative care nurse. *Pediatric Nursing*, 35. (2). 86-90.

Mullen, J.; Reynolds, M.; Larson, J. (2015). Caring for pediatric patients' families at the child's end of life. *Critical Care Nurse*. 35 (6), 47-55.

Mundy, C. A. (2010). Assessment of family needs in neonatal intensive care units. *American Journal of Critical Care*. 19. 156-163

National Association of Neonatal Nurses (2010). Palliative Care for Newborns and Infants. Position Statement #3051. *Advanced Neonatal Care*. 10 (6), 287-293.

Neto, I. (2003). A conferência familiar como instrument de apoio à família em cuidados paliativos. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*. 19, 68-74.

Open Society Foundations. (2015). Children's Palliative Care and Human Rights. Public Health Fact Sheet. Acedido a 11.12.2015. Disponível em <https://www.opensocietyfoundations.org/sites/default/files/childrens-palliative-care-human-rights-20151008.pdf>

Ordem dos Enfermeiros (2007). *Resumo Mínimo de Dados e Core de Indicadores de Enfermagem para o Repositório Central de Dados da Saúde*. Lisboa: OE.

Ordem dos Enfermeiros (2010a). *Regulamento das competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde da criança e do jovem*. Lisboa: OE.

Ordem dos Enfermeiros (2010b). *Regulamento das competências comuns do enfermeiro especialista*. Lisboa: OE.

Ordem dos Enfermeiros (2011a). *Regulamento dos padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde da criança e do jovem*. Lisboa: OE.

Ordem dos Enfermeiros (2011b). *Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica*. Cadernos OE. Série I. Volume 3, Nº3. Lisboa: OE.

Ordem dos Enfermeiros (2012). *REPE: regulamento do exercício profissional dos enfermeiros*. Lisboa: OE.

Ordem dos Enfermeiros (2013). *Guia orientador de boa prática: estratégias não farmacológicas no controlo da dor na criança*. Cadernos OE. I Série (6). Lisboa: OE.

Ordem dos Enfermeiros (2015). *Guia orientador de boa prática: adaptação à parentalidade durante a hospitalização*. Cadernos OE. Série 1 (8). Lisboa: OE.

Orzalesi, M.; Aite, L. (2011). Communication with parents in neonatal intensive care. *The Journal of Maternal-Fetal and Neonatal Medicine*. 21 (1), 135-137.

Papa, A.; Lefton, C. (2015). All in the family presence. *Journal of Emergency Nursing*. 41 (5), 434-437.

Penticuff, J.; Arheart, K. (2005). Effectiveness of an intervention to improve parent-professional collaboration in neonatal intensive care. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing*. 19 (2), 169-176.

Pinto, S.; Silva, E. (2013). Qualidade e satisfação com o serviço de urgência pediátrica: a perspetiva dos acompanhantes das crianças. *Revista de Enfermagem Referência*. III (9), 95-103.

Pisaniello, S.; Winefield, H.; Delfabbro, P. (2012). The influence of emotional labour and emotional work on the occupational health and wellbeing of South Australian hospital nurses. *Journal of Vocational Behavior*. 80, 579-591.

Prinds, C.; Hvidt, N.; Mogensen, O.; Buus, N. (2013). Making existential meaning in transition to motherhood: a scoping review. *Midwifery*. 30 (6), 733-741.

Querido, A.; Salazar, H.; Neto, I. (2010). Comunicação. In: Barbosa, A.; Neto, I. (Eds). *Manual de cuidados paliativos*. (pp 461-485). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Ramos, S.; Salazar, H.; Franco, T.; Pinto, C. (2015). Comunicação em cuidados paliativos pediátricos. *Cuidados Paliativos: Revista da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos*. 2 (2), 42-51.

Reis, M.; Rempel, G.; Scott, S.; Brady-Fryer, B.; Van Aerde, J. (2010). Developing nurse: patient relationships in the NICU through negotiated partnership. *Journal of Obstetric, Gynecologic and Neonatal Nursing*. 39 (9), 675-683.

Resolução da Assembleia da República nº48/2014 de 6 de junho (2014). Recomenda ao Governo que reforce o estudo das necessidades e devidas respostas no âmbito dos Cuidados Paliativos Pediátricos e que implemente as medidas necessárias à disponibilização efetiva desses cuidados no nosso País. Diário da República I Série, Nº109. (06.06.2014). 3072-3074.

Rice, R. (2004). *Prática de enfermagem nos cuidados domiciliários*. (3ª Ed.). Loures: Lusociência.

Rini, A.; Loriz, L. (2007). Anticipatory mourning in parents with a child who dies while hospitalized. *Journal of Pediatric Nursing*. 22 (4), 272-282.

Rodrigues, S. (2012). Contributos psicológicos para a compreensão da utilização inapropriada de um serviço de urgência pediátrica. *Revista de Enfermagem Referência*. III (7), 73-82.

Rooy, L.; Aladangady, N.; Aidoo, E. (2012). Palliative care for the newborn in the United Kingdom. *Early Human Development*. 88, 73-77.

Schumacher, K.; Meleis, A. (1994). Transitions: a central concept in nursing. *Journal of Nursing Scholarship*. 26 (2), 119-127.

Schuster, M. (2015). Pediatric clinicians and parents: working together for the benefit of the child. *Academic Pediatrics*. 15 (5). 469-473.

Selman, L.; Young, T.; Vermandere, M.; Stirling, I.; Leget, C. (2014). Research priorities in spiritual care: an international survey of palliative care researchers and clinicians. *Journal of Pain and Symptom Management*. 48 (4), 518-531.

Shin, H.; White-Traut, R. (2007). The conceptual structure of transition to motherhood in the neonatal intensive care unit. *Journal of Advanced Nursing*. 58 (1), 90-98.

Silva, L. (2010). Luto em neonatologia. *Acta Pediátrica Portuguesa*. 41 (6), 281-284.

Smith, H. (2014). Giving hope to families in palliative care and implications for practice. *Nursing Children and Young People*. 26 (5), 21-25.

Soares, C.; Rodrigues, M.; Rocha, G.; Martins, A.; Guimarães, H. (2013). Fim de vida em neonatologia: integração dos cuidados paliativos. *Acta Médica Portuguesa*. 26. (4), 318-326.

Stayer, D. (2012). Pediatric palliative care: a conceptual analysis for pediatric nursing practice. *Journal of pediatric nursing*. 27, 350-356.

Tamez, R. (2013). *Enfermagem na UTI neonatal*. (5ª ed.) Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

Tavares, P. (2011). *Acolher brincando*. Loures: Lusociência.

Together for Short Lives (2012). *A guide to end of life care: care of children and young people before death, at the time of death and after death*. Acedido a 03.04.2014. Disponível em www.togetherforshortlives.org.uk

Treyvaud, K.; Doyle, L.; Lee, K.; Roberts, G.; Cheong, J.; Inder, T.; Anderson, P. (2011). Family functioning, burden and parenting stress 2 years after very preterm birth. *Early Human Development*. 87 (6), 427-431.

Virdun, C.; Brown, N.; Phillips, J.; Luckett, T.; Agar, M.; Green, A.; Davidson, P. (2015). Elements of optimal paediatric palliative care for children and young people: An integrative review using a systematic approach. *Collegian*. 22, 421-431.

Whiting, M. (2014). Support requirements of parents caring for a child with disability and complex health needs. *Nursing Children and Young People*. 26 (4), 24-27.

Williams-Reade, J.; Lamson, A.; Knight, S.; White, M.; Ballard, S.; Desai, P. (2015). Paediatric palliative care: a review of needs, obstacles and the future. *Journal of Nursing Management*. 23, 4-14.

Wolf, L. (2015). Exploring the management of death: emergency nurses' perceptions of challenges and facilitators in the provision of end-of-life care in the emergency department. *Journal of Emergency Nursing*. 41 (5), 23-33.

Wolfe, J.; Hinds, P.; Sourkes, B. (2011). *Textbook of Interdisciplinary Pediatric Palliative Care*. Philadelphia: Saunders, Elsevier.

World Health Organization (May, 24 2014). *Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course*. (Sixty-seventh world health assembly). Acedido a 10.03.2015. Disponível em: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf

World Health Organization (2015). *Palliative Care*. (Fact sheet N°402). Acedido a 02.11.2015. Disponível em <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>.

World Health Organization (s.d.). *Definition of palliative care*. Acedido a 02.06.2014. Disponível em <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Worldwide Palliative Care Alliance; World Health Organization (2014). *Global atlas of palliative care at the end of life*. Acedido a 18.03.2014. Disponível em <http://www.who.int/ncds/management/palliative-care/palliative-care-atlas/en/>

Zimmerman, K.; Bauersachs, C. (2012). Empowering NICU parents. *International Journal of Childbirth Education*. 27 (1). 50-53.